

Université de Montréal

**Relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en
contexte de réadaptation**

par

Marie-Christine Hallé

Programme de sciences biomédicales

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté de médecine
en vue de l'obtention du grade de doctorat
en sciences biomédicales
option orthophonie

Août, 2013

© Marie-Christine Hallé, 2013

Résumé

Le rôle que jouent les services orthophoniques dans l'ajustement des proches de personnes aphasiques ainsi que le contexte dans lequel les orthophonistes mettent en place des interventions auprès de ces proches ne sont actuellement pas connus. La présente thèse a donc pour but de comprendre de quelle manière les relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques, développées en contexte de réadaptation, s'inscrivent dans la trajectoire dynamique des proches et dans la pratique des orthophonistes. Une approche qualitative par théorisation ancrée a été utilisée dans quatre études pour analyser les entrevues effectuées auprès de proches de personnes aphasiques et d'orthophonistes.

Dans l'étude 1, les entrevues menées à trois reprises dans la première année suivant l'accident vasculaire-cérébral (AVC), et ce, auprès de quatre filles dont la mère est aphasique, ont été analysées. Un modèle théorique représentant la relation mère-fille a été développé. Ce modèle illustre que les perceptions de fragilité, de difficultés et de compétence, qu'ont les filles à l'égard de leur mère, les amènent à adopter des comportements de protection ou de confiance, ce qui génère des réactions de satisfaction ou d'insatisfaction chez la mère, renforçant alors les perceptions initiales des filles. Quatre patterns relationnels peuvent donc coexister au sein d'une même dyade. L'aphasie complexifierait cet ajustement relationnel.

Dans l'étude 2, les entrevues effectuées à trois reprises durant la première année suivant l'AVC, auprès d'une fille dont la mère est sévèrement aphasique, ont été analysées. Un modèle théorique représentant l'expérience d'aider a été élaboré. Selon ce modèle, percevoir des difficultés chez sa mère et ressentir que leur relation antérieure est menacée a déclenché le processus d'aide chez la fille. Parallèlement, la reconnaissance de la compétence

de sa mère a motivé la fille à offrir de l'aide visant à rendre sa mère heureuse et à favoriser son indépendance. Ce type d'aide a contribué à augmenter l'indépendance de sa mère, à retrouver une relation satisfaisante avec celle-ci et à s'adapter à l'aphasie.

Dans l'étude 3, les entrevues de 12 proches de personnes aphasiques ont été analysées. Un modèle théorique représentant l'expérience de l'aphasie et de la réadaptation post-AVC a été développé et illustre que les proches sont centrés sur la personne aphasique et participent à la réadaptation dans le rôle d'aidant. Cette disposition influence alors leurs attentes envers la réadaptation, leurs interactions avec les professionnels, dont les orthophonistes, et leur appréciation de la réadaptation.

Dans l'étude 4, les entrevues effectuées auprès de huit orthophonistes travaillant en réadaptation ont été analysées. Un modèle théorique illustrant le processus d'intervention des orthophonistes auprès des proches de personnes aphasiques a été construit. Pour les orthophonistes, le travail avec les proches est majoritairement perçu comme un ajout positif, mais exigeant, à leur pratique de base centrée sur la personne aphasique. Une satisfaction professionnelle peut en découler, mais des idéaux non-atteints peuvent persister.

La relation proche-orthophoniste serait donc principalement axée sur le rôle d'aidant que joue le proche, et ce, en raison de leur expérience respective. Un agrandissement du territoire de rencontre entre les orthophonistes et les proches pourrait soutenir les proches dans les ajustements relationnels induits par l'AVC avec aphasie ainsi que permettre aux orthophonistes d'atteindre leurs idéaux.

Mots-clés : Aphasie; accident-vasculaire cérébral; réadaptation; proches; orthophonistes; pratique professionnelle

Abstract

The role speech-language therapy (SLT) services play in significant others' adjustment to stroke and aphasia as well as the context in which SLTs offer interventions to significant others are currently unknown. The present dissertation aims to understand how in rehabilitation settings, relationships between SLTs and significant others of persons with aphasia develop, and fit within significant others' process of change, on one hand, and into SLTs' practice, on the other hand. A grounded theory approach was used in four studies to analyze interviews conducted with significant others of persons with aphasia and with SLTs.

In study 1, four daughters of aphasic women were each interviewed three times over the first year post-stroke and their discourse was analyzed. A theoretical model of the daughter-mother relationship was constructed. This model shows how the daughters' perception of maternal fragility, problems, and abilities motivated daughters to take on protective and trusting behaviors that resulted in maternal reactions of satisfaction and dissatisfaction that, in turn, reinforced the daughters' initial perceptions. Four relational patterns may therefore coexist in a given dyad. Aphasia could make relational adjustments more complex.

In study 2, three interviews conducted over the period of one year with the daughter of a woman with severe aphasia were analyzed. A theoretical model representing the experience of caregiving was elaborated. This model illustrates that for the daughter, perceiving her mother's problems and feeling their previous relationship was threatened triggered the caregiving process. In parallel, the daughter's recognition of her mother's competence encouraged her to offer care aiming to make her mother happy and to foster her mother's

independence. Increases in her mother's independence, a renewal of their relationship and adaptation to aphasia were consequences of this type of caregiving.

In study 3, the interviews conducted with 12 significant others of aphasic persons were analyzed. A theoretical model representing significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke was developed and showed that significant others participated in rehabilitation as caregivers centered on the person who had aphasia. This disposition influenced their expectations of rehabilitation, their interactions with professionals, such as SLTs, and how they appraised rehabilitation.

In study 4, the interviews conducted with eight SLTs working in rehabilitation settings were analyzed. A theoretical model representing SLTs' process of working with significant others of persons with aphasia was elaborated. SLTs mostly perceived work with significant others as a challenging bonus to their fundamental approach centered on the person with aphasia. As a consequence, SLTs felt professional satisfaction while dreaming for something more to offer significant others.

The relationship between significant others and SLTs thus mainly seem to focus on the caregiver role endorsed by significant others as a result of the experience of each of them. Expanding the shared territory of SLTs and significant others could support significant others' adjustment to the relational changes induced by stroke and aphasia and could help SLTs attain their professional dreams.

Keywords : aphasia; stroke; rehabilitation; significant others; speech-language therapists; professional practice

Table des matières

Résumé	i
Abstract	iii
Liste des tableaux	xi
Liste des figures	xii
Liste des abréviations	xiii
Remerciements	xv
Avant-propos	xviii
Introduction	1
Chapitre 1. Recension des écrits	5
1.1 Contexte québécois de la réadaptation à la suite d'un AVC _____	6
1.2 Raisons justifiant de s'intéresser aux proches de personnes ayant subi un AVC avec aphasie _____	8
1.3 Expérience des proches de personnes devenues aphasiques à la suite d'un AVC _	12
Changements dans la communication et la relation avec la personne aphasique _	13
Conséquences de l'aphasie dans différentes sphères de la vie des proches de personnes aphasiques _____	17
Besoins des proches de personnes aphasiques et perception des services reçus en orthophonie _____	19

Études au plus grand potentiel explicatif de l'expérience des proches de personnes aphasiques _____	22
1.4 Les interventions auprès des proches de personnes aphasiques _____	23
1.5 La pratique professionnelle des orthophonistes _____	25
La pratique professionnelle des orthophonistes en général _____	26
L'expérience des orthophonistes à l'égard de leur travail auprès des personnes aphasiques _____	27
Les pratiques des orthophonistes auprès proches de personnes aphasiques _____	29
1.6 Relations entre les professionnels de la santé et les proches d'adultes aux prises avec un problème de santé _____	30
Chapitre 2. Objectifs et méthodologie _____	34
2.1 Objectifs _____	35
2.2 Méthodologie _____	37
Approche méthodologique _____	38
Aperçu par étude _____	46
Étude 1 _____	46
Étude 2 _____	46
Étude 3 _____	47
Étude 4 _____	47
Chapitre 3. Résultats _____	48

3.1 Premier article : The daughter-mother relationship in the presence of aphasia : How daughters view changes over the first year poststroke _____	49
Abstract _____	51
Methodology _____	55
Results _____	59
Discussion _____	78
References _____	88
3.2 Deuxième article: A grounded theory of caregiving based on the experience of the daughter of a woman with aphasia _____	91
Abstract _____	93
Methods _____	98
Results _____	101
Discussion _____	107
References _____	112
3.3 Troisième article : Understanding significant others’ experience of aphasia and rehabilitation following stroke _____	114
Abstract _____	116
Introduction _____	117
Methods _____	119
Results _____	128

Discussion	139
Conclusion	145
References	147
3.4 Quatrième article: Speech-language therapists' process of including significant others in aphasia rehabilitation	149
Abstract	151
Introduction	153
Methods	155
Results	165
Discussion	179
References	189
Chapitre 4. Discussion	192
4.1 Retour sur les objectifs et les résultats	193
Mieux comprendre la trajectoire dynamique des proches de personnes aphasiques	193
Mieux comprendre les relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation	195
Mieux comprendre la pratique professionnelle des orthophonistes en réadaptation de l'aphasie	197
Mise en commun des résultats des trois objectifs	197

4.2 Discussion des points saillants _____	200
Relation proche-orthophoniste axée sur la personne aphasique et le proche comme aidant _____	200
Les relations proches-professionnels de la santé _____	201
Les interventions offertes aux proches par les orthophonistes _____	205
Services orthophoniques selon les proches _____	208
Relation proche-orthophoniste en continuité avec le rôle d'aidant, mais pouvant laisser le proche sans soutien pour ses besoins personnels et relationnels ____	209
Le développement du rôle d'aidant _____	209
Le rôle de l'aphasie dans la trajectoire dynamique des proches _____	210
Les besoins personnels et relationnels _____	214
Relation proche-orthophoniste : un ajout positif mais exigeant pour les orthophonistes, pouvant générer satisfaction et idéaux non atteints _____	218
Les défis que pose le travail auprès des proches de personnes aphasiques	218
La satisfaction professionnelle des orthophonistes travaillant avec les proches de personnes aphasiques _____	220
4.3 Retombées pour la clinique et la discipline orthophonique _____	221
Les recommandations _____	222
4.4 Forces, limites de la thèse et pistes de recherches futures _____	230
Les apprentissages _____	231

Chapitre 5. Conclusion	239
Bibliographie	243

Liste des tableaux

Article 1

Table 1 Perceptions of Fragility.....	61
Table 2 Perceptions of Problems.	62
Table 3 Perceptions of Abilities.....	63
Table 4 Protective Behaviors.....	65
Table 5 Trusting Behaviors.....	66
Table 6 Reactions of Dissatisfaction.....	68

Article 3

Table 1 Charateristics of the Participants.	122
--	-----

Article 4

Table 1 Characteristics of the participants.....	158
Table 2 Categories of the theoretical model and corresponding excerpts.	168

Liste des figures

Chapitre 2. Objectifs et méthodologie

Figure 1 Aperçu de la correspondance entre le but, les objectifs généraux, les objectifs spécifiques et les articles de la thèse.....	37
---	----

Article 1

Figure 1. Conceptual model of the dynamic aspects of the daughter-mother relationship following stroke and aphasia from the daughters' perceptions	60
--	----

Article 2

Figure 1 Conceptual model of caregiving based on the experience of the daughter of a woman with aphasia.	102
---	-----

Article 3

Figure 1 Theoretical model of significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke.	130
---	-----

Article 4

Figure 1 SLTs' process of working with significant others of people with aphasia in rehabilitation.	167
--	-----

Liste des abréviations

AVC	Accident vasculaire cérébral
SCA	<i>Supported Conversation for Adults with Aphasia</i>
SLT	<i>Speech-language therapist/speech-language therapy</i>
SPPARC	<i>Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation</i>
TCC	Traumatisme crânio-cérébral

*À la petite fille qui peinait à terminer ce
qu'elle entreprenait*

Remerciements

Ce projet de thèse fut une longue course qui m'a amenée sur de magnifiques chemins, mais aussi, parfois, sur des terres plus arides. Le soutien et la présence de nombreuses personnes et organisations, que je tiens à remercier à travers ces lignes, ont contribué à la beauté de ce trajet, ont été des sources de ravitaillement et m'ont permis de ne pas trébucher dans les sentiers plus exigeants.

Je tiens à remercier sincèrement, et profondément, ma directrice de thèse, Guylaine Le Dorze. Merci pour les innombrables et passionnantes discussions qui m'ont apporté les *high* intellectuels les plus vibrants, et qui, à chaque fois, m'ont rappelé pourquoi j'avais entrepris ce programme d'études. Merci, aussi, de m'avoir dirigée avec la même humanité qui guide tes projets de recherche ; j'ai immensément de respect pour cette cohérence qui unifie les différentes sphères de ta vie académique. Je me compte infiniment privilégiée d'avoir bénéficié de ton intelligence, de ton expérience, de ton ouverture, de ton écoute, de ta disponibilité et de toutes ces qualités qui font de toi une directrice exceptionnelle.

Merci à Madame Fabie Duhamel de m'avoir initiée au passionnant univers de l'approche systémique familiale, et ce, si humainement et positivement.

Merci infiniment à la Scottish Rite Charitable Foundation of Canada, à la Faculté des études supérieures et postdoctorales, à la Faculté de médecine, à l'École d'orthophonie et d'audiologie ainsi qu'au Programme de sciences biomédicales de l'Université de Montréal pour leur soutien financier.

Je souhaite remercier l'ensemble des participants qui ont si généreusement partagé leur expérience et leur expertise relative à l'aphasie. Un merci tout particulier à ces participants que j'ai interviewés. Quel bonheur ce fut pour moi d'aller à la rencontre de chacune de ces personnes, si différentes les unes des autres, mais toutes unies par la bonté, la passion, la générosité et l'authenticité. Ces contacts me laissèrent chaque fois émue par tant de vérité et avec un respect toujours plus grand pour le genre humain.

Merci aux étudiantes et assistantes de recherche pour les échanges, les rires, l'empathie ainsi que l'aide concrète, et plus que précieuse, dans les moments cruciaux. Merci Carole Anglade, Mélissa Di Sante, Andrée-Ann Gilbert-Morneau, Andréanne Laberge-Poirier, Annie Leclerc, Michèle Masson-Trottier, Anne Mingant, Mélanie Perroux, Frédérique Poncet, Émilie Salois-Bellerose et Florence Yung.

Je tiens aussi à remercier mes collègues, amis et supérieurs de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal, qui m'ont permis de continuer à « vivre » l'expérience de la réadaptation en même temps que j'y réfléchissais. Merci aussi pour votre intérêt, votre soutien et votre présence qui m'ont accompagnée avec plaisir pendant ces années d'études.

Je souhaite aussi exprimer ma plus profonde gratitude envers mes amis. Ces relations font partie des choses les plus précieuses que je possède et ne je saurai jamais assez vous remercier d'être dans ma vie. Merci pour votre appui et votre intérêt pendant toutes ces années. Aux amies orthophonistes, merci d'avoir réfléchi avec moi à cette passionnante profession.

C'est avec beaucoup d'émotions que je tiens à profondément remercier ma famille. Stéphanie, ma grande sœur chérie, merci pour tes encouragements, ta confiance en mes

capacités, ton humour et ta maîtrise de la langue française. Merci aussi pour ton intelligence qui m'a toujours motivée à essayer d'être à la hauteur. Papa et maman, merci d'avoir osé sauter à pieds joints avec moi dans ce projet. Votre écoute, vos conseils, votre amour inconditionnel et votre soutien ont été un des moteurs qui m'a aidée à avancer dans les moments les plus ardues, et un baume enveloppant lors des temps d'arrêt nécessaires. Merci pour votre humanité et votre ouverture. C'est par vous que j'ai appris à m'intéresser aux autres, à les respecter, à chercher à les comprendre et à ne pas les juger. Ce sont ces valeurs qui m'ont fondamentalement poussée dans cette quête. Et puisque ma reconnaissance va bien au-delà de chacun des membres de notre famille, merci au tout que nous formons. Merci à notre clan tissé serré, qui s'aime et qui communique. Mon intérêt pour les proches n'est pas étranger au fait que je sois issue d'une famille si harmonieuse et aimante.

Et enfin, Mathias, merci. Bien au-delà des mots. Merci d'avoir accepté que ce choix de vie se répercuterait sur nous deux, et nous demanderait de valser entre le changement et la continuité, afin de constamment maintenir un équilibre fluide. Après cinq années d'études doctorales, et quelques faux pas, c'est avec beaucoup de fierté que nous pouvons dire que nous valsons élégamment. Merci pour le bonheur quotidien que tu m'apportes et qui me permet de me dépasser. Merci pour ta patience, tes encouragements, ton soutien, tes nombreuses attentions et tes capacités exceptionnelles à « tenir le fort » lorsque je devais sprinter. Merci pour ton amour et pour cette vie à deux qui ne cesse de m'émerveiller.

Avant-propos

Dès mon baccalauréat en orthophonie et ma découverte de l'aphasie, j'ai tout de suite su que je voulais aider les personnes touchées par ce trouble de communication. **L'ensemble** de ces personnes. Autant celles qui « portent » ce trouble que celles qui les entourent et qui subissent elles aussi des conséquences. J'ai profité de ma maîtrise professionnelle en orthophonie en m'intéressant aux conséquences psychosociales de l'aphasie, et ce, dans le cadre de mon travail dirigé de recherche. C'est alors avec bonheur que j'ai découvert la recherche qualitative et son potentiel pour comprendre et expliquer en profondeur l'humain et ses interactions. Je constatais que l'on pouvait à la fois allier créativité et rigueur pour « bricoler », à partir de concepts, une représentation permettant d'avoir une meilleure compréhension du monde qui nous entoure.

Avec l'impression de mieux cerner ce que signifie l'aphasie dans le quotidien des personnes aphasiques et de leurs proches, j'ai commencé ma pratique professionnelle comme orthophoniste en centre de réadaptation, auprès de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme crânio-cérébral (TCC). Je travaillais auprès de différentes personnes présentant des troubles de la communication dont l'aphasie. Il m'arrivait aussi de rencontrer leurs proches. Malgré ma sensibilisation à l'expérience des proches de personnes devenues aphasiques, je ne savais pas toujours quelle était la meilleure façon de travailler avec eux. Aussi, j'avais l'impression de faire face à un paradoxe. En effet, dans le cadre de ma maîtrise, j'avais écouté et analysé des entrevues de proches de personnes aphasiques. J'avais lu des articles parlant de leur expérience. Humblement, j'avais l'impression de savoir ce que ces personnes devaient vivre, ou allaient vivre, en termes d'ajustements importants dans leur

vie. Et que les difficultés qu'elles rencontraient pouvaient être considérables dans leur couple, dans leur vie de famille, au travail, bref sur plusieurs plans. Or, dans mes interactions avec ces personnes, j'avais aussi l'impression qu'elles allaient bien ou qu'elles étaient satisfaites des services reçus. C'était comme si mon expérience de recherche à la maîtrise m'avait donné accès à l'envers du décor, et qu'en réadaptation, telle n'était pas la « réalité ». Je me demandais comment expliquer ces divergences.

Par ailleurs, je me demandais aussi quels étaient les manques à combler sur le plan de la recherche afin de mieux nous soutenir, sur le plan clinique, dans nos interventions auprès des proches. J'avais l'impression qu'il n'était pas suffisant de développer des programmes d'interventions ciblant les proches de personnes aphasiques et de démontrer leur efficacité. Je croyais qu'il fallait aussi mieux comprendre la « réalité » clinique ainsi que la perspective des personnes mêmes qui allaient offrir ces interventions, soit les orthophonistes.

C'est donc dans cette disposition, face à cette incompréhension et avec ces questions en tête que j'ai entrepris mes études doctorales. Je souhaitais non seulement répondre à ces interrogations, mais je désirais parcourir le chemin qui pourrait me mener aux réponses, car mon expérience de recherche à la maîtrise professionnelle en orthophonie m'avait donné un aperçu des bons moments intellectuels que je pourrais vivre. Après avoir parcouru ce chemin pendant cinq ans et expérimenté les hauts et les bas de la recherche, je ressens la satisfaction d'avoir trouvé des réponses à mes questions ainsi que l'ivresse d'avoir en tête de nouvelles pistes de recherche...

Introduction

L'aphasie est un trouble acquis du langage dont la cause la plus fréquente est l'AVC. C'est ainsi que sont subitement perdues les habiletés langagières, d'abord acquises graduellement des premiers mois de vie jusqu'à l'adolescence et ensuite perfectionnées à l'âge adulte. L'aphasie fait en sorte qu'une personne adulte intelligente et compétente trouve désormais difficilement les mots et les structures de phrases permettant d'exprimer ses idées et ne saisit pas toujours bien le sens des propos de ses interlocuteurs. Ces difficultés peuvent également se manifester sur le plan du langage écrit et ainsi affecter la lecture et l'écriture. Non seulement ces pertes diffèrent d'une personne à l'autre, tant du point de vue de leur sévérité que de leurs manifestations, mais, en outre, leurs conséquences sur la personne varient, et ce, en fonction de facteurs propres à celle-ci, à son environnement ainsi qu'à ses habitudes de vie. Afin de réduire le plus possible les situations de handicap liées à l'aphasie et aux autres incapacités qui accompagnent souvent l'AVC (ex. : incapacités motrices et sensorielles), des services de réadaptation sont offerts aux personnes touchées. Plus particulièrement, la réadaptation vise la plus grande récupération possible des habiletés perdues ainsi que l'adaptation de la personne aux difficultés qui demeurent. Il est reconnu que les services de réadaptation doivent aussi inclure les proches des personnes ayant subi un AVC et, par le fait même, les proches des personnes avec aphasie. Cette reconnaissance de l'importance d'intégrer les proches se traduit d'ailleurs dans les guides de meilleures pratiques tels que les *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*, qui stipulent, entre autres, que l'éducation des familles et des aidants devrait être abordée à toutes les étapes du continuum de soins (Lindsay et al., 2010).

L'expérience clinique en orthophonie suggère que l'intégration des membres de la famille et des amis des personnes aphasiques dans la réadaptation semble généralement

réussie. En effet, au moment du congé, les proches manifestent souvent de la satisfaction à l'égard des services reçus et donnent l'impression que ceux-ci ont répondu à leurs besoins. Toutefois, plusieurs études dont il sera question plus loin, révèlent que ces mêmes proches rencontrent des problèmes importants après la réadaptation, par exemple la fatigue, le stress ou la dépression. La recherche montre aussi que plusieurs de leurs besoins, tels qu'être informés ou considérés comme des partenaires de la réadaptation, ne seraient pas satisfaits lors des différentes étapes du continuum de soins. En ce qui concerne les orthophonistes, soit les professionnelles¹ des troubles de la communication, les écrits suggèrent qu'elles croient important d'intervenir auprès de l'entourage des personnes avec aphasie, qu'elles le font de différentes façons, mais qu'elles déplorent les contacts limités avec les proches. L'expérience clinique permet de faire des constats similaires. Comment expliquer cette dissociation entre les difficultés des proches de personnes aphasiques, telles que rapportées dans les études, et leur apparente satisfaction à l'égard des services, telle qu'observée en clinique? De plus, comment se fait-il que de telles difficultés soient vécues alors que les orthophonistes leur offrent différents types d'interventions? Dans quel contexte ou à quelles conditions les orthophonistes parviennent-elles à être en contact avec les proches? Il est primordial de chercher à répondre à ces questions, car face à la satisfaction que les proches semblent manifester à l'égard des services reçus, il peut être tentant, d'un point de vue clinique, de maintenir le *statu quo* relativement aux interventions offertes. Or, tel que mentionné précédemment, les écrits

¹ Dans la présente thèse, le terme orthophoniste sera utilisé au féminin considérant que cette profession est à prédominance féminine, ce qui sera, par ailleurs, brièvement abordé dans la recension des écrits.

suggèrent que les proches sont susceptibles de vivre des difficultés qu'il paraît important de prévenir.

La présente thèse a donc pour but de comprendre de quelle manière les relations qui se développent entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques pendant la réadaptation s'inscrivent, d'une part, dans l'expérience générale qu'ont les proches de l'AVC avec aphasie, et, d'autre part, dans la pratique clinique des orthophonistes auprès de personnes aphasiques. L'atteinte de ce but devrait permettre d'élucider le rôle que peuvent jouer les services de réadaptation en orthophonie dans l'ajustement des proches à l'AVC avec aphasie et d'identifier dans quel contexte et à quelles conditions les orthophonistes mettent en place des interventions auprès des proches. Cette compréhension de l'expérience des proches, des orthophonistes et de la relation qu'ils développent favorisera l'implantation d'interventions supportant les proches, en tenant compte à la fois des services les plus adaptés pour ceux-ci et des conditions de pratiques cliniques les plus favorables.

Chapitre 1. Recension des écrits

Le présent chapitre rapportera les écrits en lien avec le thème des relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation, afin de mettre en évidence les réflexions qui ont mené à l'élaboration des objectifs (voir Chapitre 2) de ce projet de thèse. Considérant que l'aphasie est le plus fréquemment causée par l'AVC et que la présente thèse a été réalisée au Québec, le contexte québécois de la réadaptation des personnes ayant subi un AVC sera d'abord présenté. Il sera question ensuite des raisons justifiant l'intérêt pour les proches de personnes ayant subi un AVC avec aphasie, puis de l'expérience de ces proches. Les interventions auprès des proches de personnes aphasiques seront brièvement présentées et les pratiques professionnelles des orthophonistes seront aussi décrites, d'abord de manière générale et ensuite dans le contexte particulier de l'aphasie. Pour terminer, les écrits relatifs aux relations entre les professionnels de la santé et les proches d'adultes aux prises avec des problématiques de santé autres que l'aphasie seront abordés.

1.1 Contexte québécois de la réadaptation à la suite d'un AVC

Au Québec, le parcours type d'une personne ayant subi un AVC se caractérise par trois phases. Lors de la phase aiguë, la personne est d'abord admise dans un centre hospitalier de soins de courte durée, afin de recevoir les soins médicaux appropriés et de débiter la réadaptation précoce (Tessier, 2012). Les personnes reçoivent habituellement leur congé après sept à dix jours, soit lorsque leur état médical est stable (Tessier, 2012). Au Québec, à l'issue de cette phase, la majorité (60%) des personnes retournera à domicile, 17% seront orientées vers un établissement de réadaptation et 12% iront en centre de soins de longue durée compte

tenu d'un pauvre pronostic de récupération fonctionnelle (Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011).

Par ailleurs, des études épidémiologiques effectuées auprès de la population AVC suggèrent que comparativement à leurs pairs non aphasiques, les personnes aphasiques ont subi un AVC plus sévère, présentent davantage d'incapacités et sont plus nombreuses à être orientées vers des services de réadaptation (Dickey et al., 2010; Gialanella, Bertolinelli, Lissi, & Prometti, 2011). Il est donc particulièrement pertinent de s'intéresser à cette deuxième phase, dite postaiguë. Lors de cette phase, la personne reçoit des services spécialisés dans un établissement de réadaptation où elle séjourne, jusqu'à ce que son retour à domicile soit jugé sécuritaire (Tessier, 2012). Selon les données québécoises, 70% des personnes ayant subi un AVC retourneront à domicile après la phase postaiguë alors que 30% seront orientées vers un milieu de vie substitut, considérant que les gains effectués en réadaptation atteignent un plateau et demeurent insuffisants pour permettre un retour à domicile (Tessier, 2012). La troisième phase est celle de la réintégration dans le milieu de vie, soit le moment où la personne retourne à domicile après avoir obtenu son congé du centre hospitalier de soins de courte durée (phase aiguë) ou de l'établissement de réadaptation (phase postaiguë) (Tessier, 2012). Pendant cette phase, la personne peut recevoir des services spécialisés de réadaptation- lorsque la réadaptation fonctionnelle est encore possible-, des services en hôpital de jour et des services de soutien et de maintien à domicile (Tessier, 2012).

L'organisation des services de réadaptation au Québec est complexe et varie d'une région à l'autre étant donné qu'il n'y a pas de modèle organisationnel unique pour les personnes ayant subi un AVC (Tessier, 2012). Ainsi, au Québec, trois programmes sont associés aux différents services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC, soit

les services courants de réadaptation, les services spécialisés de réadaptation et les services surspécialisés de réadaptation (Tessier, 2012). En ce qui concerne les personnes devenues aphasiques à la suite d'un AVC et habitant la région métropolitaine de Montréal, soit le bassin de personnes auquel nous nous intéressons dans le cadre de cette thèse, et ce, pour des raisons de proximité géographique, la plupart de celles-ci reçoivent des services spécialisés de réadaptation à l'intérieur d'établissements comportant une unité de réadaptation AVC. Ces services incluent la réadaptation fonctionnelle intensive, qui a pour but la récupération des fonctions ainsi que le retour à l'autonomie personnelle, la réadaptation axée sur l'intégration sociale, qui vise à maximiser la participation sociale, ainsi que les services de soutien à l'intégration et de soutien à la collectivité (Tessier, 2012). Il est recommandé que l'équipe de base d'une unité de réadaptation AVC soit constituée de médecins, d'infirmières, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, d'orthophonistes, de travailleurs sociaux, de psychologues et de thérapeutes en loisirs (Tessier, 2012). Au besoin, des diététistes, des pharmaciens, des psychiatres, des ophtalmologistes et des orthoptistes peuvent intervenir (Tessier, 2012).

1.2 Raisons justifiant de s'intéresser aux proches de personnes ayant subi un AVC avec aphasie

Dans une perspective systémique, c'est-à-dire une position dans laquelle la théorie générale des systèmes de von Bertalanffy (1968) est appliquée, les impacts d'une problématique de santé doivent être regardés bien au-delà de la personne qui « porte » la maladie. Cette théorie a d'ailleurs nourri certaines approches d'évaluations et d'interventions

familiales dans le domaine de la santé, telles que le modèle de Calgary (Wright & Leahey, 2005). Lorsque la théorie générale des systèmes est appliquée au concept de la famille, cette dernière est alors considérée comme un système, lui-même constitué de sous-systèmes en interactions mutuelles, c'est-à-dire, les membres de cette famille (Wright & Leahey, 2005). Un concept important découlant de cette théorie est qu'un changement chez l'un des membres de la famille affectera tous les membres de la famille (Wright & Leahey, 2005). Il importe de noter que le concept de « famille », utilisé par Wright et Leahey (2005), transcende les traditionnelles limites du sang, de l'adoption ou du mariage, pour définir qui sont les membres de ce système. Selon leur définition, « family is who they say they are », ce sont les membres de la famille qui déterminent quelles sont les personnes significatives pour eux (Wright & Leahey, 2005; p.60). C'est alors dans cette même optique que le terme « proche » sera utilisé dans la présente thèse. Conséquemment, la maladie d'une personne pourra affecter les personnes significatives de son entourage, que ce soit des membres de la famille ou des amis.

Par ailleurs, les interactions entre les différents sous-systèmes peuvent être mieux comprises lorsque regardées d'un point de vue circulaire, plutôt que de manière linéaire (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967; Wright & Leahey, 2005). Cette circularité signifie que le comportement A d'un des membres de la famille pourra induire un comportement B chez l'autre membre de la famille, qui à son tour pourra renforcer le comportement A du premier membre. Par exemple, si le proche d'une personne aphasique s'impatiente lorsque la personne aphasique cherche ses mots, il est possible que la personne aphasique panique et ait davantage de difficulté à s'exprimer, ce qui nourrira à nouveau la frustration du proche, et ainsi de suite.

Dans cette perspective, la survenue de l'AVC avec aphasie affectera aussi les proches, qui, à leur tour, pourront influencer la personne aphasique. Bien que le nombre d'études

portant sur les proches de personnes ayant subi un AVC soit important, comme en témoigne la publication de revues systématiques d'études quantitatives et qualitatives (Greenwood & Mackenzie, 2010; Greenwood, Mackenzie, Cloud, & Wilson, 2008, 2009), ces écrits ne peuvent à eux seuls permettre de comprendre le vécu de l'entourage dans le cas où il y a de l'aphasie. Il semble plus approprié de s'intéresser aux proches de personnes aphasiques comme à un groupe distinctif dont l'expérience n'est toutefois pas indépendante de l'AVC. Effectivement, certaines études ont mis en évidence que les proches de personnes devenues aphasiques à la suite d'un AVC vivent des difficultés partagées par les proches de personnes ayant subi un AVC sans aphasie, mais de manière plus prononcée. Par exemple, en plus de vivre un ajustement plus important et ardu relativement à leur changement de rôle (Christensen & Anderson, 1989), les proches de personnes aphasiques sont aux prises avec davantage de conséquences négatives, de symptômes dépressifs et de difficultés liées à leurs tâches d'aidant que les proches des personnes ayant subi un AVC sans aphasie (Bakas, Kroenke, Plue, Perkins, & Williams, 2006). Une association entre le fait de prendre soin d'une personne avec aphasie et une diminution de la qualité de vie a aussi été observée (White, Mayo, Hanley, & Wood- Dauphinee, 2003). Aussi, ce trouble de la communication pourrait jouer un rôle dans certaines des conséquences négatives rapportées en ce qui concerne la sexualité. Effectivement, la difficulté à discuter de la sexualité serait un des facteurs les plus significatifs pour expliquer autant la diminution de la fréquence des relations sexuelles que l'insatisfaction liée à la vie sexuelle après l'AVC (Korpelainen, Nieminen, & Myllylä, 1999).

Le rôle que joue la communication dans le fonctionnement familial constitue un autre élément justifiant l'importance de s'intéresser particulièrement aux proches de personnes ayant subi un AVC avec aphasie. Ainsi, c'est par la communication que les éléments du

système familial vont interagir et développer des patterns de communication circulaire. Comme le stipule Schiffrin (1989), la conversation est un véhicule par lequel les individus, les relations et les situations sont socialement construits. Une perturbation de ce moyen d'échange pourrait donc affecter la façon dont la personne aphasique et ses proches s'ajustent à l'AVC avec aphasie. La communication a d'ailleurs été identifiée comme un des aspects du fonctionnement familial pouvant influencer l'issue à la suite d'un AVC (Palmer & Glass, 2003). Plus spécifiquement, les habiletés de communication du système familial auraient un impact sur la fréquence de réhospitalisation dans la première année suivant l'AVC ainsi que sur l'adhésion du patient à ses traitements (Evans, Bishop, Matlock, Stranahan, Halar, et al., 1987; Evans, Bishop, Matlock, Stranahan, Smith, et al., 1987).

Enfin, considérant que la communication est une activité qui se construit à deux ou plusieurs, comparativement à d'autres activités telles que la marche, il est nécessaire de s'intéresser spécifiquement aux proches, dans les cas où l'AVC entraîne de l'aphasie. En effet, l'influence que peut exercer le proche sur la participation de la personne aphasique en conversation est non négligeable. Par exemple, lorsque l'interlocuteur possède les habiletés nécessaires pour révéler les compétences de la personne aphasique en conversation, celle-ci met en évidence de meilleures habiletés au niveau de l'interaction sociale et de l'échange du contenu (Kagan, Black, Duchan, Simmons-Mackie, & Square, 2001). Les proches pourraient même jouer un rôle nécessaire dans la récupération des habiletés langagières de la personne aphasique en favorisant l'application des principes de neuroplasticité. En effet, pour induire des changements positifs dans le réapprentissage d'une fonction, il importe, entre autres, d'utiliser cette fonction afin qu'elle s'améliore et ne se dégrade pas, de pratiquer de manière répétée et intensive le comportement à acquérir et de considérer que des changements positifs

sont facilités lorsque l'activité est significative et motivante pour la personne (Kleim & Jones, 2008). Ainsi, la conversation naturelle entre la personne aphasique et ses proches, où de réelles préoccupations du quotidien sont échangées, et ce, sur une base fréquente et continue, permettrait à la personne d'utiliser les habiletés langagières d'une manière correspondant aux principes de neuroplasticité. Il est aussi fort probable que le fait de partager la communication avec une personne présentant des difficultés sur ce plan, puisse affecter le vécu du proche en communication et en relation avec cette personne, ce qui sera d'ailleurs abordé dans la prochaine section.

1.3 Expérience des proches de personnes devenues aphasiques à la suite d'un AVC

Le nombre d'études s'intéressant à l'expérience des proches de personnes aphasiques est de plus en plus considérable, comme en témoigne la publication récente de deux revues de la littérature à ce sujet (Grawburg, Howe, Worrall, & Scarinci, 2013b; McGurk & Kneebone, 2013). Bien que les données relatives au vécu des proches de personnes aphasiques -souvent les conjoints (ex. :Croteau & Le Dorze, 2001; Croteau & Le Dorze, 2006; Denman, 1998; Le Dorze & Signori, 2010; Michallet, Le Dorze, & Tétreault, 2001)- ne cessent de s'accumuler, elles permettent principalement de comprendre de manière indépendante, plutôt que de manière intégrée, diverses facettes de leur expérience, telles que les changements vécus en communication et dans la relation avec la personne aphasique, les conséquences de l'aphasie sur différentes sphères de leur vie, leurs besoins et leurs perceptions des services reçus en orthophonie.

Changements dans la communication et la relation avec la personne aphasique

De manière générale, pour les proches, l'aphasie apporterait des changements autant dans la communication que dans la relation avec la personne aphasique. En effet, l'aphasie pourrait particulièrement affecter la fonction interactionnelle de la communication (Bouchard-Lamothe et al., 1999). De plus, le besoin d'avoir une meilleure communication avec la personne aphasique, d'observer une amélioration des habiletés langagières de la personne, même plusieurs années après l'AVC, et d'avoir une meilleure relation avec la personne aphasique émerge fréquemment dans les études portant sur les proches (Brown, Worrall, Davidson, & Howe, 2011; Howe et al., 2012; Le Dorze & Signori, 2010; Paul & Sanders, 2010; Zemva, 1999).

Plus particulièrement, la communication pourrait être perçue comme difficile et générer du stress, de l'irritation ou de l'agacement (Grawburg et al., 2013b; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze, Tremblay, & Croteau, 2009; Manders, Mariën, & Janssen, 2011; McGurk & Kneebone, 2013; Michallet, Tétreault, & Le Dorze, 2003; Zemva, 1999). Aussi, les difficultés de communication affecteraient le temps passé en conversation ainsi que le contenu des échanges. Ainsi, certains proches rapportent consacrer plus de temps à la conversation avec la personne aphasique puisque cette activité est désormais plus exigeante alors que d'autres, pour les mêmes raisons, disent que ce temps est réduit (Johansson, Carlsson, Östberg, & Sonnander, 2012). Par ailleurs, les conversations peuvent devenir moins élaborées, moins agréables et moins stimulantes (Johansson et al., 2012).

L'aphasie peut aussi amener le proche à adopter, en conversation, des comportements différents et souvent nouveaux. Par exemple, pour faciliter les échanges, les proches peuvent

utiliser diverses stratégies, telles que reformuler ou simplifier leurs phrases, ralentir leur débit, vérifier ce que la personne veut dire, faire des déductions, offrir des choix, poser des questions fermées, être plus attentifs ou utiliser des gestes et des images (Johansson et al., 2012; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze et al., 2009; Michallet et al., 2003). De plus, les études suggèrent que certains proches vont parler pour la personne avec aphasie (Croteau & Le Dorze, 2006; Croteau, Vychytil, Larfeuil, & Le Dorze, 2004; Gillespie, Murphy, & Place, 2010; Le Dorze & Brassard, 1995; Purves, 2009). Bien que ce comportement ait pour but d'aider l'autre en conversation, ce que certaines personnes aphasiques reconnaissent ou apprécient dans certaines situations, il pourrait aussi générer de la frustration chez la personne aphasique qui se sent alors dépendante ou mal représentée par les propos de l'autre (Croteau et al., 2004; Gillespie et al., 2010; Purves, 2009). Ce comportement serait d'ailleurs corrélé avec la surprotection ainsi qu'avec une moins grande participation de la personne aphasique en conversation (Croteau & Le Dorze, 2006). Alors que les personnes avec aphasie sont souvent en désaccord avec le fait que l'on parle pour elles et pensent que les proches connaissent leur position à ce sujet, les proches seraient, quant à eux, plutôt incertains des préférences de la personne relativement à ce comportement (Gillespie et al., 2010). Pour s'ajuster aux difficultés de communication, certains proches éviteraient certains sujets ou même la conversation (Johansson et al., 2012; Le Dorze & Brassard, 1995). Parmi les stratégies d'adaptation plus générales que les proches utilisent face aux difficultés de communication, le recadrage positif de la situation serait associé à moins de symptômes dépressifs chez le proche alors que faire l'usage de substances, se blâmer et faire de l'évitement seraient associés à davantage de symptômes dépressifs (McGurk, Kneebone, & Pit ten Cate, 2011).

En ce qui concerne les changements dans la relation avec la personne aphasique, ceux-ci seraient souvent considérés comme négatifs ou associés à des difficultés (Brown et al., 2011; Le Dorze et al., 2009; McGurk & Kneebone, 2013). Dans le cas précis où la personne avec aphasie est le conjoint ou la conjointe, les proches peuvent rapporter des difficultés en ce qui a trait à la relation de couple et aux relations intimes (Grawburg, Howe, Worrall, & Scarinci, 2013a; Grawburg et al., 2013b; Le Dorze & Brassard, 1995; Michallet et al., 2003; Zemva, 1999). Par ailleurs, l'aphasie peut aussi influencer la perception qu'ont les proches de la personne aphasique (Le Dorze & Brassard, 1995). Par exemple, les conjoints de personnes aphasiques percevraient cette dernière comme moins agréable, moins intéressée à réussir, moins ordonnée, moins capable d'endurance et moins capable de prendre soin des autres, en comparaison aux couples où il n'y a pas d'aphasie (Croteau & Le Dorze, 2001). De plus, l'étude de Gillespie et al. (2010) suggère que des désaccords et des incompréhensions ont lieu entre la façon dont chacun perçoit l'autre en regard de caractéristiques telles que l'indépendance, la confiance, la gêne et la surprotection.

Plusieurs études s'intéressant à l'expérience des proches de personnes aphasiques ont mis en évidence que le changement de rôle ou les nouvelles responsabilités font partie de la nouvelle réalité relationnelle des proches (Bakas et al., 2006; Croteau & Le Dorze, 1999; Denman, 1998; Gillespie et al., 2010; Grawburg et al., 2013a, 2013b; Howe et al., 2012; Le Dorze & Brassard, 1995; McGurk & Kneebone, 2013; Michallet et al., 2001; Nätterlund, 2010). Par exemple, les proches peuvent être amenés à faire des tâches pour aider la personne aphasique, et ce, directement en lien avec le problème langagier; par exemple s'occuper de ses finances, jouer le rôle de l'interprète dans la communication avec de tierces personnes ainsi que lire ou écrire pour elle (Denman, 1998; Grawburg et al., 2013a, 2013b; Howe et al., 2012;

Le Dorze & Brassard, 1995; Michallet et al., 2003). D'autres responsabilités telles qu'offrir des soins à la personne aphasique ou effectuer des tâches domestiques peuvent faire partie de ce nouveau rôle d'aidant (Grawburg et al., 2013b). De plus, surprotéger, ne pas révéler à la personne aphasique le fardeau associé aux soins, promouvoir l'indépendance de la personne aphasique, prendre des décisions seul ou, à l'inverse, s'assurer que la personne aphasique puisse participer aux décisions, sont tout autant de comportements pouvant être associés au rôle d'aidant (Brown et al., 2011; Croteau & Le Dorze, 1999; Gillespie et al., 2010; Grawburg et al., 2013a).

Pour bien comprendre l'expérience communicationnelle et relationnelle des proches avec la personne aphasique, deux nuances sont à apporter. La première concerne les aspects positifs pouvant être associés à l'aphasie. En effet, pour certains proches, la communication serait désormais plus fréquente et ouverte depuis la survenue de l'aphasie (Grawburg et al., 2013a). De plus, certains parents et amis se rapprocheraient de la personne aphasique ou noteraient, dans le cas où l'aphasie touche leur conjoint, une amélioration dans leur relation de couple et leur intimité (Grawburg et al., 2013a; Michallet et al., 2003). Les quelques études longitudinales ou celles ayant catégorisé les propos des proches de manière rétrospective suggèrent une seconde nuance, soit que les préoccupations des proches à l'égard de leur communication et de leur relation avec la personne aphasique émergeraient plus tard, généralement pas avant le retour à la maison de la personne aphasique (Grawburg et al., 2013a; Le Dorze et al., 2009; Michallet et al., 2001).

Enfin, bien que l'ensemble de ces écrits permette de dresser la liste des changements, des comportements et des conséquences pouvant émerger en communication et dans la relation à la suite de l'AVC avec aphasie, il demeure difficile de comprendre comment

s'installent ces perturbations ou ces bienfaits et comment ils évoluent. Comment se fait-il que certains proches retirent davantage de conséquences positives de l'aphasie? À quel moment ou de quelle manière ces éléments positifs émergent-ils? De plus, il semble que le rôle d'aidant occupe une place importante dans les relations entre les personnes aphasiques et les proches. Toutefois, il n'est actuellement pas aisé de comprendre comment ce changement de rôle s'installe et évolue. Bien que nous ayons une idée de la façon dont les proches vont aider les personnes aphasiques en communication et dans d'autres situations, par exemple en surprotégeant ou en parlant pour l'autre, nous ne savons pas ce qui explique cette variabilité d'une dyade à l'autre ou de quelle manière cela s'installe ou progresse. De la même manière, même si certaines études suggèrent que ce n'est pas dès le début de l'AVC que les proches sont préoccupés par la communication et la relation (Grawburg et al., 2013a; Le Dorze et al., 2009; Michallet et al., 2001), il n'est pas possible de cerner quels sont les éléments qui déclenchent ces préoccupations avec le temps.

Conséquences de l'aphasie dans différentes sphères de la vie des proches de personnes aphasiques

En plus des changements dans la communication et la relation avec la personne aphasique, ces différentes sphères de la vie des proches peuvent aussi être affectées: la santé physique, mentale, et émotionnelle; les finances; les loisirs et les activités sociales; les relations avec les personnes de l'entourage autres que la personne aphasique (Bakas et al., 2006; Gillespie et al., 2010; Grawburg et al., 2013a, 2013b; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze & Signori, 2010; Le Dorze et al., 2009; McGurk & Kneebone, 2013; Michallet et al., 2001; Michallet et al., 2003; Nätterlund, 2010; Paul & Sanders, 2010). Ces difficultés peuvent

prendre la forme de problèmes de sommeil ou de fatigue, d'anxiété, de symptômes dépressifs et d'une variété d'émotions négatives telles que la culpabilité, la tristesse, le découragement ou l'inquiétude (Bakas et al., 2006; Grawburg et al., 2013a, 2013b; McGurk & Kneebone, 2013; Nätterlund, 2010; Paul & Sanders, 2010). Les changements négatifs liés aux finances et au travail peuvent être causés par la cessation d'emploi de la personne aphasique et par l'importance que prennent les nouvelles tâches d'aidant dans la vie du proche (Grawburg et al., 2013a, 2013b; Le Dorze & Signori, 2010; Michallet et al., 2003). Les raisons évoquées pour expliquer la diminution des loisirs et des activités sociales des proches ainsi que les changements négatifs dans leurs relations avec les autres sont diverses, et incluent, entre autres, le manque de temps ou la fatigue, la difficulté des gens à communiquer avec la personne aphasique et à comprendre l'aphasie, les changements dans la dynamique familiale et dans les rôles ainsi que les désaccords avec l'entourage sur la façon d'aider la personne aphasique (Grawburg et al., 2013a; Le Dorze & Signori, 2010; Michallet et al., 2001; Michallet et al., 2003). Parmi les conséquences positives, moins fréquemment mises de l'avant dans les écrits, se trouvent la fierté pouvant être associée au rôle d'aidant, la participation à de nouvelles activités pour être avec la personne aphasique, le renforcement des relations avec les autres membres de la famille et la création de nouvelles relations, issues, par exemple, de l'adhésion aux associations de personnes aphasiques (Grawburg, Howe, Worrall, & Scarinci, 2012; Grawburg et al., 2013a; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze et al., 2009; Nätterlund, 2010).

À l'instar des données portant sur les changements dans la relation et la communication avec la personne aphasique, notre principale critique, à propos des connaissances concernant les diverses sphères de la vie des proches pouvant être touchées à la

suite de l'AVC avec aphasie, consiste en la difficulté à comprendre l'installation et l'évolution de telles difficultés. Bien que des explications soient fournies pour certains participants dans le cas de recherches qualitatives appuyant leurs résultats par des extraits d'entrevues, il n'est pas possible d'en dégager des patterns plus généraux pour l'ensemble des proches.

Besoins des proches de personnes aphasiques et perception des services reçus en orthophonie

En plus de souhaiter une meilleure communication et une meilleure relation avec la personne aphasique, les proches auraient les besoins suivants : avoir de l'espoir, être considérés comme des partenaires dans le processus de soins, être soutenus, avoir de l'information, recevoir de l'enseignement/formation, avoir du répit, être reconnus dans leur expérience, s'ajuster à leurs nouvelles responsabilités et avoir de meilleures relations avec l'entourage (Denman, 1998; Howe et al., 2012; Le Dorze & Signori, 2010; Manders et al., 2011; Michallet et al., 2001; Paul & Sanders, 2010). Plus spécifiquement, les proches peuvent avoir besoin de soutien, autant pour prendre soin de la personne aphasique et redéfinir leur rôle, que sur les plans émotionnel, psychosocial et financier (Howe et al., 2012; Le Dorze & Signori, 2010; Michallet et al., 2001). En ce qui concerne l'information souhaitée par les proches, celle-ci concerne, entre autres, la condition de la personne aphasique, les services (objectifs de réadaptation, associations et groupes de soutien), l'aphasie (ses causes, ses conséquences, son pronostic), le quotidien avec la personne aphasique et les moyens pour soutenir la personne dans sa communication (Denman, 1998; Manders et al., 2011; Michallet et al., 2001).

Les écrits suggèrent aussi que les besoins des proches ont différentes caractéristiques. Ils seraient évolutifs; par exemple, le besoin de répit physique émergerait après le retour à la maison de la personne aphasique (Michallet et al., 2001). Ils pourraient aussi être dirigés vers différents groupes tout dépendant du type de besoin. Par exemple, au moment de la phase aiguë, le besoin d'avoir de l'information sur la condition physique de la personne serait davantage associé aux médecins et aux infirmières qu'aux orthophonistes (Michallet et al., 2001). Le fait de satisfaire ou non de tels besoins serait aussi lié à différents facilitateurs et obstacles individuels et organisationnels (Le Dorze & Signori, 2010; Paul & Sanders, 2010). Par exemple, le fait d'avoir des connaissances antérieures par rapport à l'aphasie pourrait faciliter la compréhension de l'information reçue (Paul & Sanders, 2010), alors que se sentir coupable de demander de l'aide pourrait empêcher les proches de demander du répit (Denman, 1998). Aussi, certaines structures en place dans une organisation, telles que fournir systématiquement aux proches un livret sur la réadaptation, pourraient être facilitantes (Paul & Sanders, 2010), alors que l'organisation rigide des services pourrait constituer une barrière à la satisfaction des besoins (Le Dorze & Signori, 2010).

Bien que les besoins des proches soient de plus en plus étudiés et que leurs caractéristiques soient de plus en plus mises en évidence, la façon dont ces besoins modulent l'expérience des proches, c'est-à-dire l'impact qu'ils ont sur leur ajustement général, demeure difficile à comprendre. De plus, bien que l'étude de Michallet et al. (2001) suggère de quelle manière les besoins peuvent évoluer dans le temps, il importe de garder en tête qu'au moment des entrevues, les participants ne recevaient plus de services depuis au moins un an. C'est donc de manière rétrospective que les besoins des proches ont pu être attribués aux différentes

phases. Il est ainsi difficile de faire actuellement le lien entre les besoins des proches, leur expérience des services et leur expérience générale.

L'expérience des proches à l'égard des services reçus en orthophonie ou en réadaptation demeure effectivement sous-étudiée. Ainsi, à notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée directement aux relations entre les orthophonistes et les proches. De plus, les quelques études ayant recueilli la perspective des proches à l'égard des services en orthophonie ont utilisé des questionnaires (Johansson et al., 2012; Kong, 2011; Manders et al., 2011). Une telle méthodologie permet ainsi davantage de révéler quels besoins des proches ont été satisfaits ou non par les services, que d'expliquer ce qui a été vécu en réadaptation et de quelle manière cela a influencé l'expérience générale des proches.

Ces études suggèrent que pour les proches, l'entraînement langagier de la personne aphasique est le service le plus important à offrir en orthophonie (Johansson et al., 2012). La principale plainte des proches à l'égard des services orthophoniques va donc dans le même sens; ils auraient voulu que la personne aphasique reçoive davantage de services (Johansson et al., 2012; Kong, 2011). Les proches auraient aussi voulu davantage d'information sur les conséquences de l'aphasie et sur les moyens pour soutenir la personne aphasique dans sa récupération ainsi que dans sa communication, d'entraînement à la communication, de contact avec leurs pairs et d'aide pour adapter des moyens de communication améliorée et alternative (Johansson et al., 2012; Kong, 2011; Manders et al., 2011). Les raisons qui motiveraient certains proches à ne pas vouloir recevoir d'entraînement à la communication sont que la communication se passe bien, que de tels services arrivent trop tard ou qu'une telle participation serait trop exigeante pour les proches (Johansson et al., 2012). Enfin, bien que la relation proche-orthophoniste n'ait pas été étudiée, le fait d'avoir recueilli les perceptions des

orthophonistes et des proches à l'égard des besoins qui doivent être adressés et des services reçus, a néanmoins permis de révéler l'existence de divergences (Manders et al., 2011). Par exemple, certaines interventions, telles qu'informer les proches sur les causes de l'aphasie, sont jugées plus importants par les proches que par les orthophonistes.

Études au plus grand potentiel explicatif de l'expérience des proches de personnes aphasiques

Le nombre limité de recherches ayant étudié l'expérience générale des proches de personnes aphasiques, et non une de ses facettes (ex. : besoin), à partir d'une méthodologie longitudinale et qualitative (ex. : Le Dorze et al., 2009) pourrait expliquer pourquoi le portrait que nous avons actuellement de l'expérience de ces proches ressemble davantage à différentes pièces détachées qu'il est difficile de lier entre elles et de placer sur une ligne du temps. Effectivement, une telle méthodologie paraît appropriée pour représenter le caractère à la fois évolutif et complexe qui semble caractériser l'expérience des proches. C'est ainsi ce qu'ont mis en évidence Le Dorze et al. (2009) en interviewant à trois reprises, dans la première année suivant l'AVC, la fille d'un homme aphasique, et en analysant ces entrevues de manière qualitative, afin de comprendre son processus d'adaptation. En effet, les résultats de cette étude suggèrent, d'une part, que les conséquences vécues par la fille étaient le résultat d'une interaction entre ses préoccupations, ses stratégies de *coping*, et des facteurs contextuels, et, d'autre part, qu'avec le temps, les sources de stress, les stratégies ainsi que les conséquences changeaient (Le Dorze et al., 2009). Plus particulièrement, les sources de stress concernaient, dans un premier temps, la survie et la santé de son père, ensuite, leur relation et leur communication, et, plus tard, sa propre vie (Le Dorze et al., 2009). Cette étude démontre le

potentiel explicatif d'une méthodologie longitudinale qualitative, mais ses résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des proches de personnes aphasiques considérant qu'elle a été effectuée avec une participante et qu'elle demeure à notre connaissance une des seules en son genre.

En somme, les données relatives à l'expérience des proches de personnes aphasiques ne permettent actuellement pas de comprendre leur trajectoire dynamique. En effet, il demeure difficile de saisir comment, à la suite de l'AVC avec aphasie, s'installent les changements dans la vie des proches et dans leur relation avec la personne aphasique et de quelle manière ces changements évoluent, en fonction du temps qui passe et des services reçus. Aussi, les liens entre ces différentes composantes demeurent incompris.

1.4 Les interventions auprès des proches de personnes aphasiques

Depuis plusieurs décennies, diverses interventions incluant les proches de personnes aphasiques ont été développées et étudiées (Draper et al., 2007; Fox, Poulsen, Clark Bawden, & Packard, 2004; Hoen, Thelander, & Worsley, 1997; Kagan, 1998; Kagan et al., 2001; Lock et al., 2001; Nichols, Varchevker, & Pring, 1996; Purdy & Hindenlang, 2005; Sorin- Peters, 2004; van der Gaag et al., 2005; Währborg & Borenstein, 1989; Wilkinson et al., 1998; Wilkinson, Lock, Bryan, & Sage, 2011). Les principales composantes et visées de ces interventions sont d'éduquer les proches, de les soutenir, d'améliorer la communication entre les personnes aphasiques et leurs proches (Servaes, Draper, Conroy, & Bowring, 1999), et, dans certains cas, de faciliter l'ajustement de la famille de manière plus générale (Nichols et al., 1996; Währborg & Borenstein, 1989). Alors que certains programmes englobent plusieurs

de ces composantes (Draper et al., 2007; Fox et al., 2004; Hoen et al., 1997; Nichols et al., 1996; Purdy & Hindenlang, 2005; van der Gaag et al., 2005; Währborg & Borenstein, 1989), d'autres interventions se concentrent plus précisément sur l'entraînement à la communication (Kagan, 1998; Kagan et al., 2001; Lock et al., 2001; Sorin- Peters, 2004; Wilkinson et al., 1998; Wilkinson et al., 2011). Par ailleurs, les modalités d'intervention sont variées. Ainsi, ces interventions peuvent être menées soit par des orthophonistes seules (Kagan, 1998; Lock et al., 2001; Purdy & Hindenlang, 2005; Wilkinson et al., 1998; Wilkinson et al., 2011), soit en collaboration avec d'autres personnes telles que des psychologues, des thérapeutes familiaux, des travailleurs sociaux ou des bénévoles (Draper et al., 2007; Fox et al., 2004; Hoen et al., 1997; Nichols et al., 1996; Sorin- Peters, 2004; van der Gaag et al., 2005). De plus, certains programmes sont offerts en groupe (Draper et al., 2007; Fox et al., 2004; Hoen et al., 1997; Kagan, 1998; Kagan et al., 2001; Purdy & Hindenlang, 2005; van der Gaag et al., 2005) alors que d'autres travaillent auprès de chaque dyade ou famille (Lock et al., 2001; Nichols et al., 1996; Sorin- Peters, 2004; Wilkinson et al., 1998; Wilkinson et al., 2011). Plusieurs de ces études suggèrent que ces interventions peuvent avoir des effets bénéfiques pour les proches et pour les personnes aphasiques en regard de leur bien-être psychologique, de leur qualité de vie, de leur participation, de leurs habiletés de communication respectives ainsi que de leur communication comme dyade (Draper et al., 2007; Fox et al., 2004; Hoen et al., 1997; Kagan et al., 2001; Nichols et al., 1996; Purdy & Hindenlang, 2005; Servaes et al., 1999; Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland, & Cherney, 2010; Sorin- Peters, 2004; Währborg & Borenstein, 1989; Wilkinson et al., 1998; Wilkinson et al., 2011; Wilkinson & Wielaert, 2012).

Bien que ces études suggèrent qu'il existe des interventions auprès des proches de personnes aphasiques, et qu'elles peuvent induire des changements positifs, elles ne sont pas nécessairement un reflet de la réalité clinique. De fait, les études visant à évaluer l'efficacité de programmes déjà implantés sont moins fréquentes (Hoen et al., 1997; van der Gaag et al., 2005; Währborg & Borenstein, 1989). Par ailleurs, le potentiel de transférabilité de ces interventions vers les milieux cliniques semble variable. En effet, certaines études (ex. :Kagan et al., 2001; Wilkinson et al., 2011) utilisent des outils d'interventions détaillés tels que le *Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation* (SPPARC) (Lock et al., 2001) ou le *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA) (Kagan, 1998). D'autres programmes ont été développés pour le contexte de l'étude (Draper et al., 2007), et ce, parfois en explicitant des bases théoriques, telles que les techniques de thérapies familiales (ex. :Nichols et al., 1996) ou le cycle d'apprentissage expérientiel de Kolb (ex. :Purdy & Hindenlang, 2005; Sorin- Peters, 2004)). Afin de connaître la manière dont de tels programmes, évidences ou principes sont transférés en clinique, il importe de consulter les écrits rapportant les pratiques des orthophonistes qui travaillent avec les personnes aphasiques et leur entourage, ce qui sera effectué dans la section suivante.

1.5 La pratique professionnelle des orthophonistes

Considérant qu'à notre connaissance, aucune recherche ne s'est intéressée spécifiquement aux relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en réadaptation, les études portant sur la pratique professionnelle des orthophonistes en général, sur l'expérience des orthophonistes à l'égard de leur travail auprès des personnes

aphasiques et sur les services orthophoniques offerts en réadaptation de l'aphasie sont autant de domaines pouvant nous éclairer à ce sujet.

La pratique professionnelle des orthophonistes en général

De récentes études ayant pour objet l'orthophoniste aident à avoir une meilleure idée du contexte dans lequel s'insère la pratique auprès des proches de personnes aphasiques. Un peu partout dans le monde, l'orthophonie est une profession pratiquée en forte majorité par des femmes (ASHA, 2010; Litosseliti & Leadbeater, 2013; Speech Pathology Australia, 2012), ce qui ne diffère pas au Québec, province où 97% des orthophonistes sont des femmes (OOAQ, 2012). Les raisons qui motiveraient ce choix de carrière sont, entre autres, le désir d'aider les autres ainsi que la flexibilité des horaires, qui facilite la conciliation travail-famille (Byng, Cairns, & Duchan, 2002; Litosseliti & Leadbeater, 2013; McLaughlin, Lincoln, & Adamson, 2008). La nature variée et intéressante de ce travail, la possibilité de continuellement apprendre et partager ses connaissances ainsi que le soutien et la collégialité du travail d'équipe, constitueraient d'autres éléments positifs nommés par les orthophonistes en lien avec leur profession (McLaughlin et al., 2008). Toutefois, l'idée selon laquelle les orthophonistes vivraient aussi de grandes insatisfactions et seraient nombreuses à quitter la profession est aussi évoquée dans quelques études (Byng et al., 2002; McLaughlin et al., 2008; McLaughlin, Adamson, Lincoln, Pallant, & Cooper, 2010). Ces insatisfactions pourraient être liées à la charge de travail élevée qui serait difficile à gérer et pourrait affecter l'impression d'être efficace et donc de pouvoir faire une différence auprès des patients (Kenny & Lincoln, 2012; McLaughlin et al., 2008). Des divergences entre les valeurs personnelles et professionnelles ainsi qu'un manque de respect, de reconnaissance et d'autonomie, pourraient

aussi être à l'origine de ces insatisfactions (Byng et al., 2002; McLaughlin et al., 2008). Ces écrits permettent d'avoir une idée des possibles enjeux généraux liés au travail de l'orthophoniste, mais il importe de cerner ceux qui sont spécifiques au travail auprès des personnes touchées par l'aphasie.

L'expérience des orthophonistes à l'égard de leur travail auprès des personnes aphasiques

La dernière décennie semble avoir connu un intérêt croissant pour la recherche s'intéressant à l'expérience des orthophonistes à l'égard de leur travail auprès des personnes aphasiques, ainsi qu'aux défis que cela peut comporter (Hersh, 2003, 2009, 2010; Hersh et al., 2012; Hinckley, 2005; Rose, Ferguson, Power, Togher, & Worrall, 2013). Ces différentes études suggèrent que les méthodes qualitatives s'avèrent particulièrement adaptées à l'émergence de facteurs implicites, mais potentiellement influents, dans les pratiques professionnelles auprès des personnes aphasiques, tels que les émotions, les perceptions et les dilemmes. Effectivement, à partir d'entrevues en profondeur effectuées auprès d'orthophonistes et analysées par des techniques s'inspirant de la théorisation ancrées, l'étude de Hersh (2003) a mis en évidence que les stratégies de « sevrage », que peuvent utiliser les orthophonistes pour donner congé aux personnes aphasiques, reflèteraient un dilemme chez ces professionnelles. Ainsi, elles souhaiteraient à la fois protéger la relation thérapeutique établie avec le patient et maintenir un roulement dans le nombre de cas pris en charge (Hersh, 2003). Ces stratégies permettraient aussi de protéger la personne aphasique et elles-mêmes de cette étape inconfortable qui renvoie à la question de la chronicité de l'aphasie (Hersh, 2003, 2009, 2010).

En utilisant l'autoethnographie, soit une méthode qualitative où la personne rapporte sa perspective au sein d'un contexte social, Hinckley (2005) révèle qu'en tant qu'orthophoniste travaillant avec des personnes aphasiques, le passage d'une approche d'intervention traditionnelle à une philosophie axée sur la participation sociale ne se fait pas sans heurts émotionnels. En effet, Hinckley (2005) décrit les tensions et les questionnements qui l'ont habitée lorsqu'elle tenta une intervention axée sur la participation sociale de sa patiente. Elle se sentait alors déchirée entre son rôle traditionnel de clinicienne dirigeant l'intervention—rôle dans lequel elle se sentait davantage en terrain connu—et l'aspect plus naturel des interactions que favorisait une approche axée sur la participation sociale (Hinckley, 2005).

En ce qui concerne l'étude de Hersh et al., (2012), les résultats, obtenus à partir de l'analyse qualitative d'entrevues en profondeur, suggèrent que la façon dont les orthophonistes conceptualisent les objectifs de la thérapie en aphasie pourrait témoigner d'une tension entre le désir de suivre les souhaits de leurs patients et le fait de travailler dans un environnement clinique aux ressources limitées.

Enfin, bien que la récente étude de Rose et al. (2013) ait utilisé des questionnaires pour connaître les pratiques des orthophonistes auprès des personnes aphasiques, l'utilisation d'une question ouverte concernant les défis de ce travail a permis de faire émerger des problématiques plus personnelles. En effet, des défis, tels que la fatigue émotionnelle liée à la chronicité de l'aphasie ou le fardeau associé à la frustration et aux deuils des patients et des familles, ont été nommés par les participants (Rose et al., 2013). De tels résultats auraient pu être difficiles à prévoir, et donc à obtenir, à partir d'une question à choix de réponse. Même si ce volet de leur étude ne permet pas de comprendre si, et comment, ces états influencent les

orthophonistes dans leur pratique, il aide néanmoins à cerner ce que peut impliquer le travail avec les personnes aphasiques.

En somme, ces études (Hersh, 2003, 2009, 2010; Hersh et al., 2012; Hinckley, 2005; Rose et al., 2013) suggèrent que l'intervention auprès des personnes aphasiques est un processus complexe que les méthodes qualitatives aident à élucider. Une telle profondeur dans la compréhension des processus d'intervention des orthophonistes auprès des proches de personnes aphasiques serait souhaitable.

Les pratiques des orthophonistes auprès proches de personnes aphasiques

Actuellement, le processus d'intervention des orthophonistes auprès des proches de personnes aphasiques demeure difficile à saisir considérant que ce domaine d'études apparaît récent et en développement. Quelques recherches ont ainsi sondé les orthophonistes à l'égard de leur offre de service auprès des personnes touchées par l'aphasie (Johansson, Carlsson, & Sonnander, 2011; Manders et al., 2011; Rose et al., 2013; Sherratt et al., 2011; Verna, Davidson, & Rose, 2009). Ces études révèlent que la plupart des orthophonistes sont convaincues de l'importance d'intervenir auprès des proches et reconnaissent les différents besoins à considérer, mais qu'il pourrait y avoir un décalage entre leurs convictions et ce qu'elles parviennent « réellement » à leur offrir (Johansson et al., 2011; Manders et al., 2011; Rose et al., 2013; Sherratt et al., 2011). Les orthophonistes expliquent ces difficultés, entre autres, par des ressources cliniques limitées, une définition de tâches cliniques non propice au travail avec les proches, une courte durée de séjour des patients, un manque de temps, d'énergie ou d'intérêt des proches, ainsi qu'un manque de structure, de routine, de méthodes ou d'habiletés à l'égard des interventions auprès des proches (Johansson et al., 2011; Rose et

al., 2013; Sherratt et al., 2011). Malgré ces barrières, les orthophonistes échangeaient de l'information avec les proches, les entraînaient à utiliser des stratégies de communication et les soutiendraient par du counseling (Johansson et al., 2011; Rose et al., 2013; Sherratt et al., 2011; Verna et al., 2009). Le type d'intervention offert semble varier d'une orthophoniste à l'autre, ce que les données actuelles expliqueraient par le nombre d'années d'expérience de l'orthophoniste et le type de service de réadaptation offert (Johansson et al., 2011; Verna et al., 2009)). Ces données émergentes amènent entre autres à se demander de quelle manière les orthophonistes vivent avec les possibles barrières limitant leur travail avec les proches, quel est le rationnel qui sous-tend leur choix d'intervention en fonction de leur lieu de travail, comment l'expérience clinique les amène à intervenir différemment auprès des proches ou si d'autres facteurs pourraient expliquer les différences de pratiques d'une orthophoniste à l'autre.

1.6 Relations entre les professionnels de la santé et les proches d'adultes aux prises avec un problème de santé

Les relations entre les proches et les professionnels de la santé ont été étudiées, pour des problématiques autres que l'aphasie ou l'AVC et pour des professionnels autres que les orthophonistes. Le plus souvent, la personne « malade » était une personne âgée fragile ou présentant un problème de santé mentale (Bovenkamp & Trappenburg, 2009; Haesler, Bauer, & Nay, 2010; Kaas, Lee, & Peitzman, 2003; Lindhardt, Hallberg, & Poulsen, 2008; Lindhardt, Nyberg, & Hallberg, 2008; Nicholls & Pernice, 2009; Ward-Griffin & McKeever, 2000). Trois constats émanent de notre consultation de ces écrits.

Le premier constat est que certains des éléments qui apparaissent déterminants dans les relations proches-professionnels laissent croire que les relations orthophonistes-proches de personnes aphasiques doivent être étudiées spécifiquement. Par exemple, dans l'étude de Lindhardt et al. (2008), le fait d'être un aidant depuis moins d'un an, en comparaison à deux ans ou plus, était une caractéristique associée à un plus faible niveau de satisfaction des soins reçus lors de l'hospitalisation du proche. Comparativement aux proches de personnes ayant des problèmes de santé mentale ou de personnes âgées fragiles, les proches de personnes devenues aphasiques à la suite d'un AVC sont plus susceptibles d'avoir « acquis » leur rôle d'aidant aussi subitement que la survenue de cette maladie. Il apparaît important de s'intéresser spécifiquement aux relations de ces « nouveaux » aidants avec les professionnels. De plus, l'organisation des services en santé mentale (Nicholls & Pernice, 2009) ou dans les unités de soins infirmiers de milieux hospitaliers (Lindhardt, Hallberg, et al., 2008) a été identifiée comme un facteur pouvant influencer le développement des relations avec les proches. L'organisation des services pouvant alors être différente dans le domaine de l'AVC, dans les équipes multidisciplinaires de la réadaptation ainsi que dans les équipes des orthophonistes, il faudrait chercher à comprendre les relations proches-orthophonistes dans ces contextes spécifiques. Enfin, selon la revue systématique de Haesler et al. (2010) portant sur les relations entre les proches et les professionnels de la santé en contexte de soins offerts aux personnes âgées, la communication entre les professionnels et les proches a été identifiée comme un facteur important dans le développement de relations positives. De plus, il semblerait que le langage utilisé par la famille et les professionnels soit souvent mal interprété et puisse alors générer des malentendus (Haesler et al., 2010). Il serait alors pertinent de considérer spécifiquement les relations proches-orthophonistes en contexte d'aphasie.

Effectivement, bien qu'aucune de ces deux parties n'ait individuellement de trouble de la communication, elles sont toutes les deux en lien avec une personne qui en présente un. Conséquemment, des problèmes de communication pourraient survenir à cause d'incompréhensions. Par exemple, un proche ne pouvant pas rejoindre lui-même l'orthophoniste, pourrait vouloir que la personne aphasique fasse une demande d'information à l'orthophoniste à sa place. L'orthophoniste pourrait ne pas recevoir la demande ou ne pas la comprendre, et la personne aphasique pourrait ne pas pouvoir transmettre la réponse en retour, ce qui serait une source évidente de malentendus.

Le deuxième constat est que les résultats des recherches s'intéressant aux relations entre les proches et les professionnels pourraient guider de futures études sur les relations proches-orthophonistes. Effectivement, de telles études, comme celles présentées dans cette thèse, devraient chercher à documenter les composantes qui se sont avérées influentes dans les relations proches-professionnels. Ainsi, la collecte de données devrait être sensible aux composantes suivantes: les rôles des professionnels et des proches, leur collaboration, les éléments de l'expérience personnelle du proche, la dynamique familiale, les caractéristiques organisationnelles de l'établissement où les proches et les professionnels se rencontrent ainsi que l'âge et le nombre d'années d'expérience du professionnel (Bovenkamp & Trappenburg, 2009; Haesler et al., 2010; Kaas et al., 2003; Lindhardt, Nyberg, et al., 2008; Ward-Griffin & McKeever, 2000).

Le troisième constat est que l'étude des relations proches-professionnels semble requérir une méthode adaptée à l'émergence de composantes implicites et en interaction. De fait, les écrits suggèrent que les relations entre les proches et les professionnels seraient complexes, dynamiques ainsi qu'influencées par les croyances et perceptions de ces deux

groupes (Kaas et al., 2003; Ward-Griffin & McKeever, 2000). Elles comporteraient aussi de multiples facettes et pourraient générer des conflits de valeurs parfois inconscients chez le professionnel (Lindhardt, Hallberg, et al., 2008; Ward-Griffin & McKeever, 2000).

En somme, la présente recension des écrits suggère qu'il importe d'inclure les proches de personnes aphasiques en réadaptation. De plus, l'expérience de ces proches doit être considérée comme distincte de, mais non étrangère à, celle des autres proches de personnes ayant subi un AVC. Ainsi, en raison de la spécificité des problèmes de communication, les proches de personnes aphasiques font face à des défis qui leurs sont propres. Par ailleurs, certaines des difficultés qu'ils rencontrent sont de nature similaire à celles de proches de personnes ayant subi un AVC sans aphasie, mais tout de même plus prononcées. Il apparaît, en outre, que la trajectoire dynamique des proches en regard de l'expérience de l'AVC avec aphasie, des changements relationnels et des services de réadaptation n'est pas connue. Enfin, les relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques n'ont pas été étudiées et le processus par lequel les orthophonistes interviennent auprès des proches de personnes aphasiques n'est pas compris.

Chapitre 2. Objectifs et méthodologie

À la lumière des questions soulevées dans l'introduction et des constats effectués à partir de la recension des écrits, le présent chapitre énumérera d'abord les objectifs de cette thèse. Par la suite, la méthodologie sera décrite globalement, considérant que chaque article intégré au chapitre 3 la détaillera de manière plus appliquée.

2.1 Objectifs

Cette thèse avait pour but de comprendre de quelle manière les relations qui se développent entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques dans le contexte de la réadaptation s'inscrivent, d'une part, dans la trajectoire dynamique des proches et, d'autre part, dans la pratique des orthophonistes, en réadaptation de l'aphasie. Les trois volets de ce but ont mené à l'identification de trois objectifs généraux. Ces derniers sont énumérés ci-après ainsi qu'illustrés à la figure 1.

- I. Mieux comprendre la trajectoire dynamique des proches de personnes aphasiques :
 - a. Identifier les composantes déterminantes dans l'expérience des proches, en regard de leur relation avec la personne aphasique, et ce, dans la première année suivant l'AVC. L'article 1 est associé à cet objectif.
 - b. Identifier les composantes déterminantes dans l'expérience de devenir l'aidant d'une personne aphasique, à partir de la perspective du proche. L'article 2 est associé à cet objectif.
 - c. Identifier les composantes déterminantes dans l'expérience de la réadaptation de l'AVC avec aphasie, telle que vécue par les proches.

- II. Mieux comprendre les relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation :
- a. Identifier les composantes déterminantes dans la relation entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation, et ce, selon la perspective des proches. L'article 3 est associé à cet objectif.
 - b. Identifier les composantes déterminantes dans la relation entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation, et ce, selon la perspective des orthophonistes. L'article 4 est associé à cet objectif.
- III. Mieux comprendre la pratique professionnelle des orthophonistes en réadaptation de l'aphasie. L'article 4 est associé à cet objectif.

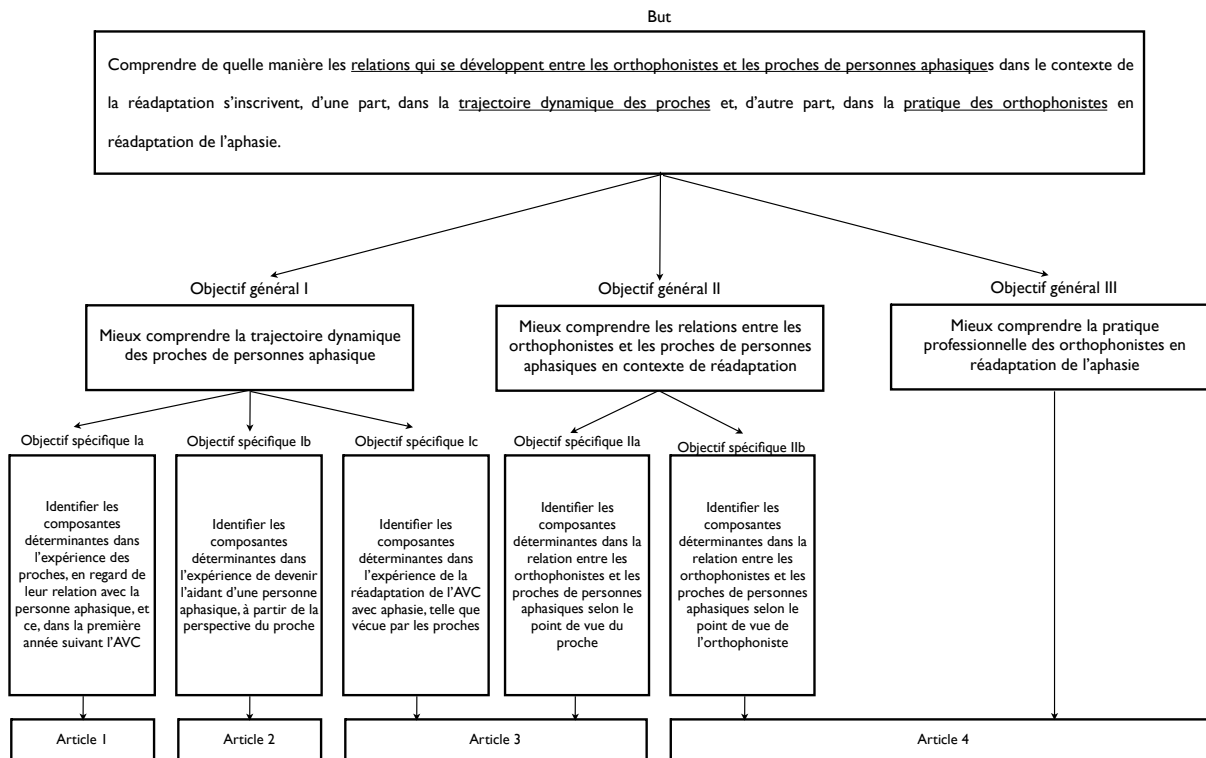


Figure 1 Aperçu de la correspondance entre le but, les objectifs généraux, les objectifs spécifiques et les articles de la thèse.

2.2 Méthodologie

Pour atteindre ces objectifs, quatre études ont été effectuées. Chacune de ces études correspond à un des articles intégrés dans le chapitre suivant. Dans la section qui suit, nous présenterons l'approche méthodologique commune à ces quatre études ainsi qu'un bref aperçu de chacune d'entre elles.

Approche méthodologique

Une approche qualitative inspirée de la théorisation ancrée a été choisie pour répondre aux objectifs de cette thèse. Plus spécifiquement, cette méthode consiste à recueillir et analyser des données de manière systématique, en suivant une série de règles, d'abord mises par écrit en 1967 par Barney Glaser et Anselm Strauss, pour générer des théories empiriquement fondées (Grbich, 1999; Laperrière, 1997; Strauss & Corbin, 1998). Cette approche a été choisie considérant que son potentiel explicatif correspondait aux objectifs de ce projet de thèse. Effectivement, ce dernier visait à améliorer notre compréhension de la trajectoire dynamique des proches de personnes aphasiques, de leur relation avec les orthophonistes et des pratiques professionnelles de celles-ci. Pour ce faire, il importait d'aller au-delà de la description des phénomènes à l'étude, en cherchant à identifier quelles en sont les composantes déterminantes et de quelle manière elles s'influencent. La théorisation ancrée convient à de tels objectifs puisque les théories ainsi dérivées des données sont susceptibles d'améliorer la compréhension des phénomènes sociaux étudiés en offrant des explications (Strauss & Corbin, 1998).

La correspondance entre les bases théoriques de cette méthode et la nature des objets à l'étude dans cette thèse constitue un autre facteur ayant guidé ce choix. Ainsi, parmi les principes qui ont mené au développement de la méthode de théorisation ancrée se retrouvent la reconnaissance de la complexité et de la variabilité des phénomènes et des actions humaines, la croyance que les personnes sont des acteurs qui prennent un rôle actif en agissant sur la base du sens pour répondre aux situations problématiques, une sensibilité à la nature évolutive des événements, l'idée selon laquelle le sens est défini et redéfini à travers les interactions ainsi

que la conscience des influences mutuelles entre les conditions, les actions et les conséquences (Strauss & Corbin, 1998). Bien que nous ayons débuté ce projet de thèse avec le moins d'*a priori* possible, nous reconnaissons néanmoins le caractère dynamique, évolutif et complexe des phénomènes que nous souhaitons étudier, soit l'expérience des proches, des orthophonistes et de leurs interactions. Les bases théoriques de cette méthode étaient non seulement en cohérence avec les objets à l'étude, mais aussi avec notre façon d'appréhender le monde. Cette adhésion aux idées soutenant la théorisation ancrée était possiblement issue de notre expérience antérieure de la recherche qualitative, acquise lors de la maîtrise professionnelle en orthophonie. L'étude de l'expérience d'une fille dont la mère était aphasique nous avait ainsi permis de découvrir que les composantes de son expérience étaient multiples et interreliées et que l'identification de cette structure était particulièrement éclairante.

Notre familiarisation avec la méthode par théorisation ancrée s'est entre autres effectuée à partir d'ouvrages traitant plus généralement de la recherche qualitative (ex.: Grbich, 1999; Laperrière, 1997). Cependant, nous nous sommes plus spécifiquement inspirée des techniques et procédures décrites par Strauss et Corbin (1990;1998). La collaboration entre ces derniers reprendrait, mis à part quelques différences, la plupart des éléments essentiels de la méthode de recherche d'abord développée par Glaser et Strauss (Strauss & Corbin, 1998). Le choix de s'inspirer des écrits de Strauss et Corbin est surtout dû au fait que leur façon de présenter cette méthode est particulièrement adaptée à l'apprentissage et à l'application de celle-ci. Strauss et Corbin (1998) explicitent d'ailleurs dans leurs écrits cette intention qu'ils ont de fournir un ensemble de techniques et de lignes directrices aux chercheurs débutants. La théorisation ancrée a ainsi inspiré la méthode utilisée pour réaliser cette thèse puisque nous

nous y sommes référée tout au long du processus de recherche, c'est-à-dire au moment d'élaborer le projet, pendant la collecte et l'analyse de données et lors de la rédaction des résultats de recherche. Diverses techniques issues d'une approche par théorisation ancrée ont été mises en pratique dans le cadre de cette thèse, notamment en regard de l'échantillonnage (échantillonnage théorique et saturation théorique), mais surtout de l'analyse des données (codage ouvert, axial et sélectif, utilisation de mémos). Or, avant de brièvement décrire ces techniques, quelques mots sur la méthode de collecte de données commune aux quatre études s'imposent.

Nous avons ainsi choisi d'effectuer des entrevues semi-dirigées. Puisque par cette thèse nous cherchions à comprendre diverses expériences et relations à partir de la perspective des individus au cœur de celles-ci, ce type de collecte de données s'avérait particulièrement pertinent. Effectivement, l'entrevue permet aux participants de s'exprimer avec peu de contraintes, de saisir leur expérience et de révéler leurs conduites, dans la mesure où les actions des personnes ne peuvent s'expliquer qu'à partir du sens qu'elles-mêmes leur confèrent (Poupart, 1997).

Échantillonnage théorique et saturation théorique

Une des caractéristiques de la théorisation ancrée est que la collecte, l'analyse des données ainsi que l'éventuelle théorie qui en émerge sont toutes trois intimement liées (Strauss & Corbin, 1998). Cela signifie que la formation de l'échantillon doit se faire en cours d'analyse, en fonction des éléments de la théorie en développement. Par exemple, nous avons observé en cours d'étude que les besoins des proches ont différentes propriétés et dimensions (ex. : besoins associés au rôle d'aidant, besoins plus ou moins satisfaits, besoins plus ou moins

exprimés) et que ces besoins semblent déterminants dans l'appréciation qu'ont les proches de la réadaptation. Il a alors fallu s'assurer que notre échantillon comporte de la variabilité à cet égard (ex. : besoin d'aidant satisfait, besoin d'aidant non satisfait) pour mieux comprendre le rôle qu'ont ces propriétés et dimensions dans l'expérience des proches en réadaptation. La façon idéale de procéder à l'échantillonnage théorique, telle que décrite par Strauss et Corbin (1998), implique alors de rechercher de manière intentionnelle des personnes, des sites ou des événements, caractérisés par des propriétés ou des dimensions déterminées, afin de maximiser les différences au sein de l'échantillon. Cela pourrait par exemple signifier de chercher à recruter un proche dont les besoins d'aidant ont été insatisfaits par la réadaptation.

Or, cette sélection intentionnelle de cas peut s'avérer difficile, ce que nous avons d'ailleurs expérimenté dans le cadre de cette thèse. En effet, pour les études 1 et 2, nous avons analysé des données déjà recueillies. Il était alors possible de sélectionner des cas de manière intentionnelle au sein de l'échantillon déjà existant, mais non pas de recruter de nouveaux participants en fonction de critères spécifiques. Pour les études 3 et 4, bien que nous ayons nous-mêmes procédé à la collecte de données, l'échantillonnage intentionnel comportait néanmoins des défis. Il s'est en effet révélé complexe de compléter la transcription et l'analyse des données d'une entrevue avant de recruter un autre participant. Considérant que nous avons procédé au recrutement un centre de réadaptation à la fois, il arrivait que plus d'un participant potentiel soit identifié en même temps. Le délai entre les entrevues était alors court puisque dans le cas des proches, nous souhaitons les rencontrer à moins de trois mois post-congé de réadaptation. Cela limitait la possibilité de repousser à une date ultérieure la tenue de l'entrevue. Dans le cas des orthophonistes, le recrutement s'est révélé plus difficile. Conséquemment, dès qu'une participante manifestait de l'intérêt et de la disponibilité pour

participer au projet, nous nous assurons de planifier l'entrevue assez rapidement pour « profiter » de ce moment opportun. La délicatesse dont il fallait faire preuve dans le recrutement des proches et des orthophonistes a aussi réduit la possibilité de procéder à la sélection intentionnelle de profils de participants. Le recrutement des proches a ainsi été effectué en collaboration avec les orthophonistes. Pour éviter les biais de sélection vers des proches qu'elles auraient davantage rencontrés, nous avons ainsi demandé aux orthophonistes de présenter le projet à tous leurs patients répondant aux critères, sans égard à la quantité ou à la qualité de leurs rencontres avec les proches. Le fait d'ensuite demander aux orthophonistes de recruter des profils spécifiques, par exemple des proches insatisfaits des services en orthophonie, serait alors allé à l'encontre de notre « consigne » initiale, en plus de les placer elles et nous dans des positions inconfortables. Parallèlement, le recrutement des orthophonistes étant déjà difficile, l'ajout de certains critères, par exemple être insatisfaite au travail, aurait pu réduire davantage l'intérêt des orthophonistes à participer. Ainsi, alors que nous souhaitions comprendre, et non juger l'expérience des orthophonistes, la spécification de tels critères aurait pu leur donner l'impression qu'elles allaient être évaluées dans le cadre de cette étude.

Strauss et Corbin (1998) reconnaissent que l'échantillonnage théorique, dans sa forme idéale de recrutement intentionnel, peut s'avérer difficile. Ils font donc aussi mention d'une façon plus « pratique » de procéder à cet échantillonnage. C'est davantage à cette forme « pratique » d'échantillonnage théorique que nous avons eu recours. Une des stratégies utilisées fut de retourner aux données elles-mêmes (Strauss & Corbin, 1998). Ainsi, les composantes d'un échantillon ne sont pas seulement les différentes personnes interviewées, mais aussi l'ensemble des « événements » rapportés par chacune de ces personnes. Pour

développer une catégorie conceptuelle à partir des propriétés et dimensions qui émergent, il ne suffit donc pas de recruter de nouveaux participants, mais aussi de retourner aux entrevues existantes, à la recherche d'événements similaires ou différents. Pour revenir à l'exemple mentionné précédemment, afin de comparer les situations où les proches avaient des besoins d'aidant satisfaits ou insatisfaits, nous avons d'abord cherché au sein des entrevues existantes si de telles différences ou similitudes existaient. En ce qui concerne les études 1 et 2, où nous puisions les données à même un bassin de données déjà existantes, c'est davantage cette stratégie de « retourner aux données » qui a été utilisée.

Pour les études 3 et 4, nous avons aussi mis de l'avant cette stratégie de comparer continuellement les données entre elles pour saisir les similitudes et les différences. De plus, notre autre technique fut de procéder de manière plus systématique au recrutement, en allant d'un centre de réadaptation à l'autre. Cet échantillonnage, davantage basé sur un facteur de convenance, permet généralement néanmoins d'obtenir de la diversité au sein de l'échantillon ainsi formé, compte tenu de la variation naturelle qu'il existe d'une situation à l'autre (Strauss & Corbin, 1998). Tel que décrit dans la méthode des articles 3 et 4 (voir respectivement les sections 3.3 et 3.4 de la thèse), une variabilité quant aux profils recrutés a ainsi naturellement émergé à partir de cette façon d'échantillonner.

Le principe de saturation théorique a aussi été appliqué dans le cadre de cette thèse pour guider la constitution de nos échantillons ainsi que la fin de nos analyses. L'atteinte de la saturation théorique signifie que le fait d'ajouter de nouvelles données n'amène plus de changement aux explications développées à partir des catégories conceptuelles (Laperrière, 1997; Strauss & Corbin, 1998). C'est donc lorsque ce point a été atteint que nous avons considéré que nos analyses étaient complétées.

Analyse par codage ouvert, axial et sélectif

Strauss et Corbin (1998) décrivent l'analyse des données en trois grandes étapes, soit le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif. Ces trois étapes sont décrites et illustrées à partir d'exemples provenant de l'analyse, dans chaque section « Methods » des articles présentés au Chapitre 3. Une brève description est néanmoins fournie dans le présent paragraphe. Le codage ouvert consiste à identifier, dans les transcriptions des entrevues des participants, les concepts qui représentent le phénomène à l'étude. Le concept constitue une unité de sens qui paraît significative dans les données. À cette étape du codage, les concepts référant à des idées similaires sont regroupés en catégories. Ces dernières sont ensuite développées à partir de l'identification de leurs propriétés et leurs dimensions. Les dimensions constituent les différentes variations que peut prendre une propriété donnée. Par exemple, la catégorie conceptuelle « intervention auprès des proches » peut avoir comme propriété la « fréquence à laquelle elle est offerte » qui prendra différentes dimensions telles que « souvent », « rarement » ou « jamais ». Ensuite, lors du codage axial, les liens unissant les catégories sont identifiés. Par exemple, une catégorie pourrait être identifiée comme la cause et une autre catégorie comme sa conséquence. Enfin, l'étape du codage sélectif consiste à identifier la catégorie centrale, soit celle qui permet d'intégrer l'ensemble des catégories. Ces trois étapes se succèdent, du codage ouvert vers le codage sélectif. Cependant, des chevauchements et un retour aux étapes précédentes sont fréquents. Par exemple, il est à la fois possible d'identifier les liens entre certaines catégories bien élaborées (codage axial) tout en identifiant de nouveaux concepts au sein des données (codage ouvert). Tel que mentionné précédemment, c'est le principe de saturation théorique qui détermine la fin de ces cycles d'analyse.

Utilisation de mémos

Tout au long du processus de collecte et d'analyse des données, nous avons rédigé des mémos théoriques et opérationnels dans un journal de bord (Strauss & Corbin, 1998). Les mémos théoriques consistaient à noter toute idée potentielle, réflexion, questionnement ou hypothèse relatifs aux données. Les mémos opérationnels représentaient les actions effectuées quotidiennement, les étapes à venir, et les précisions quant à la méthode de travail en développement. Ces mémos visaient à favoriser la rigueur du travail et la profondeur des analyses.

La rédaction de mémos a aussi soutenu la réflexivité, un processus qui n'est pas propre à la théorisation ancrée, mais dont nous discuterons tout de même sommairement dans le présent paragraphe, puisqu'il fut commun aux quatre études menées dans cette thèse. Ainsi, tout au long de la réalisation de ce projet d'études, nous avons cherché à demeurer consciente de nos possibles rôles et influences dans la collecte et l'analyse de données. Nous n'avons pas tenté de complètement éliminer notre influence, ne croyant pas cela possible, mais avons plutôt essayé de la doser, la limiter ou « l'orienter » adéquatement. Le fait d'avoir recours à l'écriture, ainsi qu'à la discussion avec la directrice de thèse, nous a ainsi aidées à constamment nous questionner sur nos potentiels biais dans l'analyse de données ainsi que sur notre rôle dans le déroulement de l'entrevue. Par exemple, avant de débiter la collecte de données pour les études 3 et 4, nous avons anticipé que notre rôle d'orthophoniste pourrait amener les participants proches et orthophonistes à censurer leurs réponses, de peur d'être jugés. Reconnaissant que nous pouvions influencer les participants, nous avons décidé de préparer un préambule dans lequel au début de chaque entrevue, nous réitérions aux participants qu'il n'y avait aucune bonne ou mauvaise réponse aux questions que nous allions leur poser et que

notre intention profonde était plutôt de comprendre – et non juger— leur expérience. Plutôt que de nier notre influence, nous l’avons reconnue ce qui nous a permis de chercher à favoriser un climat de confiance et d’ouverture pendant les entrevues.

Aperçu par étude

Étude 1

Pour répondre à l’objectif spécifique Ia, soit d’identifier les composantes déterminantes dans l’expérience des proches, en regard de leur relation avec la personne aphasique, et ce, dans la première année suivant l’AVC, nous avons analysé les entrevues effectuées à trois reprises dans la première année suivant l’AVC, et ce, pour quatre filles adultes dont la mère est aphasique. Cette étude est présentée sous forme d’article dans le chapitre 3 à la section 3.1.

Étude 2

Pour répondre à l’objectif Ib, soit d’identifier les composantes déterminantes dans l’expérience de devenir l’aidant d’une personne aphasique, à partir de la perspective du proche, les trois entrevues effectuées dans la première année suivant l’AVC auprès d’une fille dont la mère est aphasique ont été analysées. Nous avons choisi cette participante pour étudier le processus d’aider puisqu’une analyse préliminaire de ses entrevues avait mis en évidence que cette fille était l’aidante principale de sa mère et qu’elle parlait de cette expérience de manière riche et précise. Une description détaillée de cette étude se trouve dans l’article 2, inclus dans le chapitre suivant, à la section 3.2.

Étude 3

Pour identifier les composantes déterminantes dans l'expérience de la réadaptation de l'AVC avec aphasie, telle que vécue par les proches (objectif Ic) ainsi que pour identifier les composantes déterminantes dans la relation entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation, et ce, selon la perspective des proches (objectif IIa), les entrevues de 12 proches de personnes aphasiques ont été analysées. L'article décrivant cette étude est inclus dans le chapitre suivant, à la section 3.3.

Étude 4

Afin de mieux comprendre la pratique professionnelle des orthophonistes en réadaptation de l'aphasie (objectif III) ainsi que d'identifier les composantes déterminantes dans la relation entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation, et ce, selon la perspective des orthophonistes (objectif IIb), les entrevues de huit orthophonistes ont été analysées. Cette étude est incluse sous forme d'article, à la section 3.4, du chapitre suivant.

Chapitre 3. Résultats

3.1 Premier article : The daughter-mother relationship in the presence of aphasia : How daughters view changes over the first year poststroke

Article publié dans la revue *Qualitative Health Research* (2011), 21, 549-562.

L'étudiante a analysé les données ainsi que rédigé l'article dans sa totalité, et ce, sous la supervision de Fabie Duhamel, à titre de superviseure de stage de recherche, et de Guylaine Le Dorze, directrice de thèse.

The daughter-mother relationship in the presence of aphasia : How daughters view changes over the first year poststroke

Marie-Christine Hallé¹, Fabie Duhamel¹, and Guylaine Le Dorze¹

¹Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Abstract

In this study we explored daughters' perceptions of changes in their relationship with their mother who became aphasic as a result of stroke. Four daughters of aphasic women were each interviewed qualitatively at three different times over the course of a year, their discourse was transcribed and analyzed. A conceptual model of dynamic relationship changes was drawn showing how the daughters' perceptions of maternal fragility, problems and/or abilities motivated protective and/or trusting behaviors that resulted in maternal reactions of satisfaction and/or dissatisfaction that, in turn, reinforced the daughters' initial perceptions. Results also showed that daughter-mother relationship changes followed four distinct yet co-existing patterns. Aphasia and communication limitations explained many relationship changes. When communication was avoided or perceived to be too difficult, daughters were limited in the means they could use to adjust their relationship with their mother.

Keywords : communication; families; illness and disease, experiences; relationships; stroke; theory development

A stroke often has repercussions on one's ability to function in daily life, especially if aphasia is present. Aphasia is characterized by difficulties in expressing oneself, understanding words and sentences, reading and writing (Lecours & Lhermitte, 1979). Aphasia appears suddenly with the onset of stroke, and often persists over time, disrupting the lives of stroke survivors. Persons with aphasia report language and speaking problems. They also state experiencing handicaps related to aphasia, such as loss of independence, reduced social participation, stigmatization and changes in relationships (Le Dorze & Brassard, 1995). It is also known that the close others of someone who has aphasia are affected. Close others of aphasic persons encounter handicap (Le Dorze & Brassard, 1995), go through changes in their life habits (Michallet, Tétreault, & Le Dorze, 2003), have unmet needs during rehabilitation (Michallet, Le Doze, & Tétreault, 2001), can present symptoms of depression and experience negative consequences more acutely than caregivers of non-aphasic persons (Bakas, Kroenke, Plue, Perkins, & Williams, 2006). Among these various consequences, it appears that relationships are specifically vulnerable to the presence of aphasia (Le Dorze & Brassard, 1995). Within couples, stress, increased friction and more misunderstandings are present after aphasia (Michallet et al., 2003; Zemva, 1999). When communicating with the person with aphasia, close others report irritation, annoyance and stress related to the difficulty of carrying on a conversation with the aphasic person (Le Dorze & Brassard, 1995; Michallet et al., 2003). Family members feel fatigue, discouragement and sadness when making efforts to understand the aphasic person better and to make themselves understood (Michallet et al., 2003). Moreover, aphasia can also elicit new behaviors on the part of close others, such as overprotection and speaking for the person with aphasia, thus impacting their relationship (Croteau & Le Dorze, 1999; Croteau & Le Dorze, 2006; Croteau, Vychytil, Larfeuil, & Le

Dorze, 2004; Purves, 2009). When someone speaks on behalf of the person with aphasia, the result is some degree of negative emotion and diminished participation in the conversation on the part of the person with aphasia (Croteau & Le Dorze, 2006; Croteau et al., 2004). Finally, relationship changes also occur when the person with aphasia is perceived differently by close others. Spouses perceive their partner with aphasia as less likable, less interested in achievement, less capable of endurance, less orderly and less able to take care of others than spouses of people who do not have aphasia (Croteau & Le Dorze, 2001).

Although the presence of aphasia appears central to relationship changes reported by close others of people with aphasia, the current literature does not allow one to determine the extent and variation of this effect, how the process of change in relationships occurs and what other factors, if any, come into play to modulate this experience. Moreover, spouses of aphasic persons were most studied, while other types of ties were not investigated. To complete our understanding of the impact of aphasia on close others, more diversity in participant samples should be sought. In rehabilitation settings, the aphasic woman-adult daughter relationship is one of the most frequent caregiving relationships found. In fact, elderly widowed women are four times more numerous than elderly widowed men (Li, 2004). These women therefore receive help from one of their adult children; their daughter more specifically, considering that caregivers of stroke victims are frequently their adult daughter (Bakas et al., 2006; Norris, Stephens, & Kinney, 1990). The relationship between an older mother and her adult daughter is likely to be affected differently by aphasia than a marital relationship (Purves, 2009). A better understanding of this particular relationship, aphasic mother-adult daughter, should enable rehabilitation professionals to adjust their offer of support.

In contexts other than that of aphasia, such as dementia and aging, different types of caregiving relationships between adult daughters and their mother have been described, some as satisfying and other as dissatisfying (McGraw & Walker, 2004; Walker & Allen, 1991; Ward-Griffin, Oudshoorn, Clark, & Bol, 2007). A number of dimensions have been identified as playing an important part in the outcomes experienced by the daughter and the mother: the extent to which partners experience rewards or costs from spending time together; the presence or absence of conflict (Walker & Allen, 1991); the management of conflict; the concern that partners feel for each other (McGraw & Walker, 2004; Walker & Allen, 1991); the tendency or not to promote the mother's autonomy (McGraw & Walker, 2004); whether the approach to care is focused on task or emotion and whether it is based on the mother's strengths or deficits (Ward-Griffin et al., 2007). Even if some types of daughter-mother relationships are characterized by more positive outcomes, any given dyad is likely to experience both satisfaction and dissatisfaction (McGraw & Walker, 2004; Pohl, Boyd, & Given, 1997; Walker & Allen, 1991; Ward-Griffin et al., 2007). It is also believed that certain characteristics of the daughter have repercussions on the caregiving relationship. More specifically, daughters tend to spend more hours helping their mother when they live with their mother, are 50 years of age or older, are widowed, separated or divorced, and do not work (Lang & Brody, 1983). The increased amount of time available for caregiving is not inherently positive, yet it is possible that more negative experiences are associated with a perception of insufficient time to care for one's parent. Employed middle-aged daughters limit their involvement in caring for their elderly parents, rather than limit their work involvement (Stueve & O'Donnell, 1989). These various research findings illustrate how factors other than aphasia affect the relationship between an adult daughter and her aphasic mother in the context

of caregiving poststroke; however, given that aphasia imposes changes in speaking, conversation, roles and perceptions, the experience of dyads affected by aphasia is likely to be different than those who are not affected by aphasia (Bakas et al., 2006).

In this study we explored over a period of a year, daughters' perceptions of changes in their relationship with their mother who became aphasic as a result of stroke. We sought to better understand how relationships changed, in terms of identifying factors influencing daughters' experience with their aphasic mother and the underlying organization of their experience. We also aimed to clarify the role of aphasia in the daughters' perception of relationship changes with their mother. A better understanding of aphasia's consequences on relationships should help health professionals guide families toward satisfying adaptations.

Methodology

Design

A qualitative approach to interviewing and data analysis was chosen to explore this new area and to investigate the subjective point of view of the daughters (Strauss & Corbin, 1990).

Participants

We selected participants from a larger study on adaptation of family members of elderly aphasic persons. One of the cases from this larger study has been published (Le Dorze, Tremblay, & Croteau, 2009). Participants from the larger study were recruited with the collaboration of several rehabilitation centers in Greater Montreal. To take part in the study, participants were in regular contact with an elderly family member who had become aphasic

after suffering from a first left hemispheric stroke. Participants did not suffer from any serious illness or major communication disorder. Participants were not selected with respect to their close other's aphasia type or severity. Among the 23 family members recruited for the larger study, six participants were daughters of aphasic women. For the present study, we selected four of these six participants. We excluded one participant whose mother had died between the second and third interview and another participant whose data had already been analyzed by the first author for her Master's research paper (Hallé, 2007).

Participants were aged between 37 and 56 years old and two of them were sisters. The participants' status varied; one was married, another was single, still another was divorced and the fourth one was widowed. Two participants each had two school-aged children living with them and one participant had two adult children no longer living with her. Two participants left their job to care for their mother; one of them did so several weeks prior the stroke because her mother's health was apparently declining and the other one quit her job following the stroke. One of the participants had a full time job as a senior clerk and another one was retired. The mothers of the participants were aged between 67 and 78 years old and had expressive or mixed aphasia, i.e., affecting expression and understanding. Before incurring a stroke, all three mothers were living with one of their adult children and their living arrangements did not change after rehabilitation. Before having the stroke two mothers were helping their adult children by looking after their grand-children whereas the other mother was receiving care from her adult children.

Data Collection

The data were obtained through semi-structured interviews. The flexibility of this method fosters an in-depth exploration of different aspects of the interviewee's experience and provides more detailed data for analysis (Poupart, 1997). It therefore met the need to explore the daughters' point of view regarding their relationship with their aphasic mother. Each daughter was interviewed three times in the first year or so following the stroke to capture the dynamic nature of their adaptation to the health problem. The first interview occurred between two and five months following the stroke when the mother was still an outpatient in rehabilitation. The second interview took place between four and ten months following the stroke. At that time, all of the mothers had returned home. Only one was still in rehabilitation as an outpatient. The third interview occurred between ten and fifteen months poststroke, when all mothers had returned home. The interviews addressed the following themes which were relevant in the exploration of relationships between family members and aphasic persons: communication, interpersonal relationships, recreational and other activities and responsibilities. Each dimension was discussed in terms of problems that the participants had faced since the stroke, reactions to these problems, and resources at their disposal. The interviews, each of which lasted 90 minutes, were conducted in the participants' homes, and audio recordings were made of the discussions. The participants freely responded to all the questions and proved open to sharing their experiences and providing the interviewer with detailed information. Immediately following each interview, the interviewer wrote a brief note summarizing their impressions, highlights from the interview, and its context. The audio recordings were then used to prepare verbatim transcripts.

Data Analysis

The analytical method employed was inspired by grounded theory (Strauss & Corbin, 1990). First, the interview summaries and transcripts were read to familiarize oneself with the context of the interview and each participant's discourse. After reading each summary and transcript, the primary analyst (MCH) prepared a memo of her first impressions and her questions about the relationship between the participant and her mother. Then each interview was coded, thus a term or expression was chosen for each unit of meaning relevant to the description of the relationship. As concepts emerged from the analysis they were placed in categories. Each stage in the coding process produced a continuous series of changes, consisting of the addition, substitution, suppression, or grouping of concepts, until none of the data could alter the analysis. Then analytical memos were prepared to derive relationships between the categories that emerged from the analysis. Based on these memos, a diagram was developed illustrating the categories and the relationships between them. The conceptual model illustrated in the diagram was compared to the data to determine whether the model represented most of the data. The model was then refined through discussions among the authors and a rereading of the interviews and the primary analyst's memos. This stage resulted in changes to the model in terms of its categories, the relationships between them, and the diagram, until a diagram was produced that could apply to a maximum of data.

Various means were used to confirm data validity throughout the analytical process. First, many discussions occurred between the primary analyst (MCH) and the other two authors (FD and GLD). The goals of these discussions were: (a) to examine the results as they emerged, and (b) to reach a consensus on the names given to the concepts and categories, the grouping of concepts into categories, the relationships between categories, and the creation of

a diagram. Second, daily entries were made in a journal detailing what had been accomplished and what steps should be carried out next. Moreover, notes in the journal included reflective questions and intuitions about the evolving analyses. These notes were examined regularly to ensure completeness and coherence. Third, all interview transcripts were reread once the analysis was complete.

Results

We developed a conceptual model of the dynamic aspects of the daughter-mother relationship following stroke and aphasia from the daughters' perceptions. The categories, concepts and links we identified throughout data analysis are illustrated in Figure 1. The model illustrates that daughters' perceptions of their mother's fragility, problems and/or abilities lead them to adopt protective and/or trusting behaviors toward her. Daughters then recognize their mother's satisfaction and/or dissatisfaction with their behavior, which results in a reinforcement of daughters' initial perceptions. The following text presents the model. First, each type of daughter perception, daughter behavior and mother reaction are further described. Then, links between perceptions, behaviors and reactions are detailed, resulting in various relationship patterns. Throughout, aphasia's contribution is described.

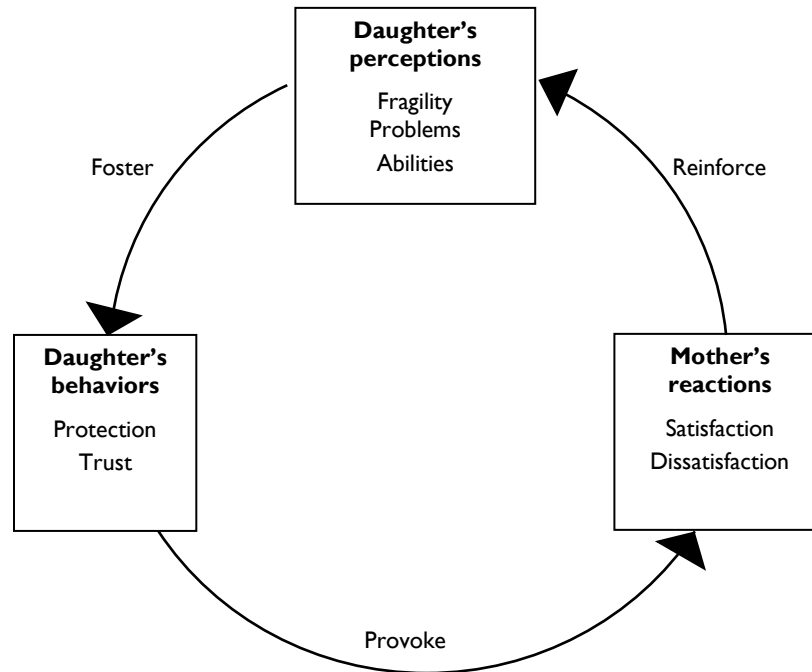


Figure 1. Conceptual model of the dynamic aspects of the daughter-mother relationship following stroke and aphasia from the daughters' perceptions

Daughters' Perceptions

The daughters perceived their mother as fragile, as having problems and/or as having abilities. Each participant contributed data for all three perceptions. As well, the three perceptions coexisted in all of the participants' data. For example, one of the participants stated that she viewed her mother as having problems to understand: "She doesn't always understand on the first try when we talk"; as being able to read: "She can read well, there's no problem with reading"; and as being fragile, such as more fatigued than before the stroke: "She tires quite quickly, she often sleeps."

Perception of fragility. The perception of fragility is described and illustrated in terms of its dimensions in Table 1. During all three interviews, participants talked about perceiving their mother as fragile. They referred to the fragility of their mother's life and health, lack of

stamina and vulnerability, threatening her physical integrity or wellbeing. When the participants recounted how their mother's stroke occurred, the concept of perceived fragility frequently emerged. However, this concept continued to appear throughout the interviews when participants discussed their daily life. For example, participants spoke about remaining afraid that their mother could suffer another stroke and had decreased stamina or health issues with respect to before the stroke.

Table 1 Perceptions of Fragility.

Dimensions of Perceptions of	Examples From the Interviews
Fragility	
Perception that mother will not live forever	"From the point of view of my mother's stroke, I was afraid to lose her."
Perception that mother's health is fragile	"All of a sudden I realized that her heart was still laboring, that there was a risk there."
Perception that mother tires more easily	"She tires quite quickly, she sleeps a lot."
Perception that mother is vulnerable	"Well, I was afraid of her returning home – I was very afraid, for me, it was important that my ex-sister-in-law have the keys, which she still does, you know."

Aphasia contributed to the perception of fragility, especially with respect to the dimension of vulnerability. The perception of vulnerability was associated to the implicit or explicit reference to communication limitations interfering in case of an emergency. This

situation was described by one of the participants who said she was afraid to leave her mother home alone, because she thought her mother might not ask for help or make herself understood, although this last element was implied: “Yes, I would be worried because if something even slightly urgent happens, and she panics and can’t react.”

Perception of problems. Table 2 summarizes the perception of problems. All the participants talked about their mother’s problems throughout their three interviews, regarding communication, personal care, walking, eating, and so forth. All participants also reported having doubts about their mother’s abilities.

Table 2 Perceptions of Problems.

Dimensions	of Examples From the Interviews
Perceptions of Problems	
Perception of mother’s disabilities	“Well, she couldn’t speak. She didn’t think to ring the bell.”
Having doubts about mother’s abilities	“I said, ‘Mom, three days ago I went and paid your tax installments at the bank, OK?’ I don’t think it had occurred to her, or that she will ever think about it again.”

Aphasia played a direct role in the daughters’ perception of their mother’s problems regarding communication. For example, one of the participants described her mother’s problems to express herself in the following manner: “I absolutely don’t understand a thing she tells me, I really don’t understand.” More indirectly, aphasia contributed to the daughters’ perception of their mother’s problems in domains other than communication. For instance, a

participant said that shortly after her mother's stroke, she had doubts about her mother's ability to recognize her because her mother was not answering her questions properly: "I asked her 'do you recognize me?' [the mother responded] 'What. What's going on?' I say 'It's [name of the participant].' [the mother responded] 'What? What? What's going on?' So I didn't know if she recognized me."

Perception of abilities. The daughters' perception of their mother's abilities is further detailed in terms of dimensions and corresponding examples are provided in Table 3. All participants spoke of their mother's abilities during each interview. The participants talked about their mother's preserved abilities especially shortly after the stroke, but as time passed, the participants referred to what their mother was now able to do. At other times they mentioned some of their mother's improvements. Participants perceived their mother to have abilities in various domains of activity.

Table 3 Perceptions of Abilities.

Dimensions of Perceptions of Examples From the Interviews	
Abilities	
Perception of mother's abilities	"Oh, yes, she understands pretty much everything. She understands, I'd say, 90%. Now, she understands everything."
Perception of improvements in mother's abilities	"There are times she is relaxed and it's easy. So I've seen an improvement."

Aphasia also played a role in the perception of abilities. As time passed after the stroke, daughters discussed improvements in their mother's communication abilities. For example, one of the participants said that her mother had improved her speech: "She'll be naming more things."

Daughters' Behaviors Toward Their Mother

Daughters were protective and/or trusting toward their mother. Thus, when perceiving their mother as fragile, daughters were protective. As well, in the case where both perceptions of fragility and problems co-existed, daughters were protective. Daughters were more likely to trust their mother when they also perceived their mother's abilities. However, even when daughters were cognizant of their mother's problems, if they were also aware of her abilities, they used trusting behaviors. Similarly, all participants reported adopting both protective and trusting behaviors. For example, one of the participants whose mother was living with her reported that she protected her mother by avoiding talking about stressful subjects such as her marital conflicts: "so I try not to involve her in this ... I wouldn't want her to go to sleep at night thinking 'My God, will they split up' ... so I try to put her mind at ease the morning after." In the same interview she demonstrated trusting her mother by asking her to help prepare the family's meals: "Sometimes I tell her 'you still have the right to make a shepherd's pie.' "

Protective behaviors. Every participant described this type of behavior. Table 4 provides a description of protective behaviors. The participants reported helping their mother in some way for her to remain physically and psychologically healthy and well. Frequently the help provided took the form of acting on behalf of their mother. Participants also explained

how they avoided doing or saying things that could potentially have negative consequences on their mother's health and wellbeing.

Table 4 Protective Behaviors.

Types of Protective Behaviors	Examples From the Interviews
Providing care fostering mother's wellbeing	"I have aunts who still call for news about my mother, and I want to scream into the telephone, 'Just call her! She can't speak, but just receiving a call.' "
Providing care fostering mother's protection	"We also asked to see a cardiologist, because I was worried about her history of arrhythmia or atrial fibrillation or something like that."
Assessing her mother's abilities	"So I'd say to her, 'Do you know who I am?' "
Censoring communication	"When I left, I told Mom, 'I'm going to see your doctor,' which of course wasn't true, but I thought if I say the name of her social worker, she'll get all worked up."
Avoiding discussions	"But I had already explained it all, very politely, and that's what I'm saying: the next time, I think it was her memory, such that she simply didn't remember. Because I had already explained it all, why it was needed, and so politely. But then you find yourself back in the same position, you're less polite. You don't want

to be but, dammit you're really frustrated, you know. So I said to myself, 'OK. I need to find another way to settle this.' ”

Aphasia was linked to some of the daughters' protective behaviors, particularly when the mother had problems communicating. For example, a participant explained that she accompanied her mother to her psychiatry appointment because she had difficulty speaking: “She could barely express herself. She was at her worst. And I remember at a certain point the psychiatrist asked ‘can she say it?’ ” This participant protected her mother by making sure that the right information was given to the psychiatrist.

Trusting behaviors. This type of behavior was also identified in all of the participants' interviews and is described and illustrated in Table 5. During the interviews, the participants talked about the actions they had taken to encourage their mother to do things on her own and to foster her improvement. In addition, the participants described behaviors that acknowledged their mother's competence.

Table 5 Trusting Behaviors.

Types of Trusting Behaviors	Examples From the Interviews
Providing care encouraging mother's independence	“Then we went to the counter. She wanted to withdraw some money, and ... I saw that she was having trouble expressing herself, but still I let her try it for a bit.”

Reducing the level of care provided mother	“M. (the nurse) had called me, saying ‘Your mother is all confused about her medication. I thought that you were taking care of it.’ But I said, ‘Well, in the beginning I was, but then she was doing OK.’ ”
Asking for mother’s help	“On Wednesday, I was really stuck. I didn’t have anyone to look after [my kids], and I said, ‘Mom, can I come and get you?’ you know, ‘I don’t have anyone.’ ”
Engaging in frank discussion	“So when I returned, I told Mom, ‘I’m going to tell you the truth. I met a social worker and we spoke about getting a sitter.’ ”
Using strategies that make conversation easier	“That’s right; I ask a lot of questions. I found that when there are a lot of emotions, it’s easier.”

Aphasia influenced daughters in behaving in one way or another toward their mother with respect to trust. Daughters encouraged their mother to be more independent regarding communication and to improve her language abilities. A participant reported that she had brought different activities to stimulate language for her mother to do: “We make her do speech therapy by providing her with crossword puzzles, books and reading material.” Moreover, when daughters used different strategies to facilitate communication with their mother, there was an implicit acknowledgement of mother’s general competence to be in interaction in spite of the aphasia. For example during her first interview, one of the

participants reported a situation where she asked different questions to understand her mother. “I said, ‘you’re talking about a man or a woman’, ‘a man’, I go: ‘is it family, friends, tenants.’ Of course then I have to eliminate, but I understood.” By trying to guess what her mother was telling her, this participant acknowledged that her mother had something to say deserving interest.

Mothers’ Reactions to Their Daughter’s Behaviors

The daughters’ behaviors brought on maternal reactions of satisfaction or dissatisfaction. The concept of maternal reaction of dissatisfaction is described in Table 6. All of the positive maternal reactions reported by the participants were identified as reactions of satisfaction. The following excerpt of one of the participants’ interviews is an example of this concept: “and then she went ‘Oh’, she was really all excited.” The concept of maternal satisfaction appeared less diversified than the concepts presented previously. It is possible that participants needed to interpret their aphasic mother’s reactions mainly through non-verbal cues. The participants’ discourse regarding their mothers’ reactions was nonetheless sufficiently clear to allow one to distinguish satisfaction reactions from dissatisfaction reactions.

Table 6 Reactions of Dissatisfaction.

Types of reactions	Examples from the interviews
dissatisfaction	
Worry	“She’s totally insecure, she will talk to me about this again, again and again.”

Sadness	“If I tell her, she’s totally devastated until K. (physiotherapist) comes.”
Frustration	“But then, it’s with us that she’s angry, because we don’t understand.”
Withdrawal	“She listens and then for a while I’m wondering if she really listens because I have the feeling that she goes more and more in her own little world.”
Opposition	“I would like her to tell me: ‘Yes, I want to,’ but the bottom line is I always have to force her to!”
Problematic situations	“She told me that there had been some phone calls, and that they had given her problems.”

Aphasia influenced maternal reactions in that mothers with aphasia had problems responding in a clear manner. Consequently, daughters had difficulty understanding the specific intent underlying their mother’s reaction. For example, with respect to their mother’s reaction of opposition and frustration to the physiotherapy treatments she received at home, the two daughters who participated in the study had differing reactions. The participant living with her mother hoped that she would agree to the treatments to maintain and improve her skills, whereas her sister who was not living with them thought that they should support their mother in her lack of interest toward physiotherapy as she reported in the following excerpt:

I think that this is why we were fighting back then, not that we were fighting, but I told my sister that we should listen to her – you know, Mom is 79 years old. Anyway, if I

were in her condition, I would like to be listened to, but at the same time I can understand my sister. You know, my sister told me, “I’m the one who’s living with her day in and day out. If Mom continues to lose flexibility the way she’s going, I’m twice as [busy].” Already it wasn’t all that easy.

Therefore, faced with their mother’s reaction of opposition to the treatments, the daughters did not suggest a compromise that a discussion with their mother could have identified. There were several possible reasons for the mother’s reaction to physiotherapy which were not explored, for example, she did not see their value, found them painful, or found that they were too early in the day or were given too often. Asking their mother about her reactions could have led to a better understanding and adjustments in the relationship; but because such a discussion did not take place, the situation did not change.

Patterns Characterizing the Mother-Daughter Relationship

The data analysis revealed that daughters’ perceptions, daughters’ behaviors and maternal reactions were linked in a circular manner. From these links emerged four types of patterns in the daughter-mother relationship. For simplicity’s sake we refer to these relationship patterns as follows: (a) fragility-protection-satisfaction; (b) fragility-protection-dissatisfaction; (c) ability-trust-satisfaction; (d) ability-trust-dissatisfaction. These are further described below.

Perceived fragility, protective behavior and satisfaction. Daughters were protective when perceiving their mother as frail and under certain circumstances this type of behavior appeared to satisfy the mother and consequently the daughter as well. Mothers’ positive reactions to daughters’ protection were likely to reinforce the daughters’ initial perceptions of their mother’s fragility and problems. One of the participants believed that her mother with

whom she was living was incapable of maintaining an independent social life: “I have to recreate, in spite of it all, a social life for Mom because, otherwise, I think that if I left it up to her, she’d just be in her own world.” In addition to these perceived problems, this participant thought that her mother’s health was fragile, because she had almost died: “She even received her last rites. Yes, it was really very, very bad.” In this example, the daughter believed that her mother could not establish and maintain relationships on her own and saw her mother as fragile. She was therefore protective of her mother. In fact, this participant recounted how she cared for her mother’s wellbeing by keeping her entertained when visiting her in rehabilitation. “We arrived at 1:00 in the afternoon and left at 8:00 in the evening, but we were like facilitators at a vacation resort, you know, basically we were there for her pleasure.” The mother showed satisfaction with the participant’s behavior: “And Mom, well, clearly when we she’d see us arrive, it was ‘Ohhh!’ ” This also satisfied the daughter: “It was always joyful, because it was, you know, we were happy to be with her, we couldn’t stop talking” (despite the aphasia). The initial protective behavior which satisfied both the mother and the daughter reinforced the daughter’s perception of her mother’s fragility and problems. “That’s it; I realize that I need to be extremely talkative, in good form, to keep her constantly stimulated, because I really don’t want her to regress.” Because the daughter decided to assume responsibility for keeping her mother entertained and saw her respond well to this behavior, she continued to believe that her mother could not maintain relationships on her own, and that her mother’s fragile language skills could slip even further.

Over an extended period, participants who were protective toward their mother, felt obligated and burdened even if the mother’s reaction to protection was positive. Continuing on with the previous example, the participant reported that her mother reacted well to her

protective behavior with respect to hygiene: “Well, when she goes to the bathroom, I take care of her washing, you know what I mean? There’s that side, too; it’s very intimate. But Mom is very, very comfortable with it.” This participant spoke of feeling burdened with this obligation to help in this matter. “I am very, well, caught, basically. Because, I mean, there is no other choice; I’m taking care of Mom.”

Perceived fragility, protection and dissatisfaction. Daughters were generally protective when perceiving their mother as fragile. Sometimes the mothers reacted with dissatisfaction when protected. Such reactions took the form of frustration, opposition or worry. This situation caused daughters to feel burdened, frustrated and /or worried. Maternal dissatisfaction with being protected reinforced the daughters’ views of their mother’s fragility, problems and/or abilities. One of the participants whose mother was living with her perceived her as having problems managing her own hygiene:

Hygiene is, you know, I wash her prostheses three times a day. You know, she was there, always saying, “It’s OK, it’s OK,” and I said, “Yes Mom,” you know, “Even if it’s OK, this’ll freshen you up; it’ll be good.” But she was taking no initiative.

This participant also found her mother fragile physically: “And already I find that, she isn’t all that strong.” Because the participant perceived her mother as having problems related to her hygiene and believed that her mother was fragile in terms of motor skills, she adopted protective behaviors by helping her mother wash. However, her mother expressed opposition to this behavior: “She can still be quite obstinate when it comes to washing.” This demonstration of her mother’s dissatisfaction caused the daughter to feel burdened: “You know, I’d like that, somehow, she could tell me, ‘Yes, I want to,’ but, basically, I always have to force the issue.” This situation maintained the daughter’s perception and her irritation with

the issue: “Oh yeah, if I listened to Mom, I’d never, ever wash her. She isn’t interested in knowing why I insist on it, but that’s just the way it is.” This participant did not recognize or did not mention that the lack of communication with her mother about this stressful situation could have been related to the aphasia.

Perceived abilities, trust and satisfaction. When daughters saw their mother as capable, they tended to respond with behaviors that demonstrated their trust in her. Explicit trust often resulted in maternal satisfaction. A positive maternal reaction brought daughters to respond in kind, reinforcing the perception of a capable mother. For example, a participant remarked that despite the aphasia, her mother understood what was going on around her and had very specific intentions: “So I realize that she has a very good idea of what she wants and where she wants to go, so I can’t decide otherwise.” Consequently the daughter trusted her mother, which in turn encouraged her mother’s independence. The participant reported suggesting that she and her mother look at pictures together. This gave the mother an opportunity to get involved in an activity and show her skills despite the aphasia. The daughter’s initiative generated satisfaction in both women, and reinforced the view that despite her language problems, the mother was capable of appropriate behavior in this situation: “The other day I was looking at some pictures. Well, we enjoyed it, and she recognized people.”

Despite positive maternal reactions to trusting behaviors, daughters still felt guilty, especially when fragility was also present. One of the participants living alone with her two children demonstrated behaviors of trust by asking her mother to watch the children. She still felt guilty because she was sensitive to her mother’s fragility: “But to ask her to watch over the kids, well, I feel cheap sometimes, asking that. ... It isn’t because she’s not a good babysitter, it’s because I want her to take it easy.”

Perceived abilities, trust and dissatisfaction. Trusting behaviors also led to maternal dissatisfaction. Mothers' reactions of dissatisfaction to their daughter's trusting behavior took the form of worry, sadness, frustration, withdrawal, demonstration of problems and opposition. Such negative reactions brought on feelings of worry, sadness and guilt on the part of the daughter. This type of situation reinforced all of the daughters' perceptions about their mother. One of the participants who lived with her mother, her husband and her two school-aged children stated that despite aphasia, her mother was able to make herself understood with different means: "She's still able to show [what she wants]. She gets by as best she can, you know." Perceiving her mother as able to communicate encouraged the daughter to trust her mother, by leaving her at home alone. However, this behavior led to problems for the mother, which left the daughter feeling guilty:

When I came back and she told me that there had been some phone calls, and that they had given her problems, I felt guilty. I told myself that I never should have left her alone. It was about, maybe not even, a day and a half that I was gone.

After this event, this participant revised her perceptions of her mother's communication abilities and concluded that she was not comfortable enough for speaking on the telephone and thus ran various risks when alone. "I won't leave on vacation, that's for sure, if she would have to be alone for as long as a full day. ... She can't be left on her own for now."

Changes in the Relationship Over Time and in Different Areas of Activity

The model also elucidates changes in the experience of daughters regarding their relationship with their mother over time and over different types of activities in which they become involved. In each daughter-mother dyad we found co-existing relationship patterns. Following the stroke, the relationship was most often characterized by a pattern of fragility-

protection-satisfaction. However, because of the various ways mothers responded and the improvements that daughters noted, the relationship patterns became characterized by other behaviors and responses.

Changes over time. One participant who was not living with her mother reported that at the start of her mother's rehabilitation as an outpatient, she adopted protective behaviors. She called the accessible transit service for her mother because she viewed her mother as having problems communicating: "She had a right to accessible transit. I called the first week." Later, the participant showed her trust in her mother by giving her an opportunity to call the service herself, which resulted in responses of satisfaction in both the mother and the daughter: "So the second week I said, 'Should I call?' and she said, 'I'll do it.' OK! I let her do it, you know. Well if she wants to do it, then dammit, I'll let her." When observing her mother communicating adequately, the daughter's trusting behaviors were reinforced. "She was the one who called. She expressed herself well enough for him to understand what she needed, that she needed accessible transit on such-and-such a day, at such-and-such a time." Another daughter spoke of adopting protective behaviors when her mother was still in the hospital by helping her take a bath, which did not appear to elicit a reaction of dissatisfaction in her mother: "But then she wanted to take a real bath, and at first I was afraid. I told her, 'Listen, you know, I'd like to be there. If you have any trouble getting out, I'll be able to help.' " On her mother's return to live with the participant, the mother decided to take a bath on her own, without telling her daughter: "At one point she decided that she wouldn't use the bench, and took a bath without telling us." When the daughter realized what had happened, she was initially protective, going to see if everything was alright: "I could hear the water running and I thought, well alright, she's taking a bath. So I went up to see if everything was alright." She

saw the extent of her mother's abilities when her mother had no problems getting out of the bathtub: "She was out. ... Anyway, it went well, luckily." The daughter mentioned that she was now adopting trusting behaviors by cutting back on the assistance she gave her mother and by letting her take a bath without having to speak to her about it: "But it's going well. In any event, she doesn't need to tell me anything about what she's up to."

Over time, relationship changes went in differing directions. For example, in her first interview, one of the daughters mentioned that she considered it important to speak frankly with her mother (trusting behavior), an attitude coherent with her view of her mother:

I believe that she should always know the truth, that we don't go around her back. And even if it's difficult for her, I think that with what she's been through, she's able to hear it, that much is for sure.

However, in the third interview, this same daughter related how she had counseled her sister who was living with their mother to avoid showing negative emotions. By doing so, she was encouraging protective behaviors in the form of censored communication: "So I, uh, we decided, 'If you're feeling anxious, don't be hypocritical, but try to keep it under wraps.' "

Changes according to the area of activity. At any given time, the relationship might be characterized by several relationship patterns depending on the activity involved (e.g., communication, hygiene, dressing). In the second interview, one of the daughters who was living with her mother said that with respect to hygiene, there were times when she offered her mother to wash up on her own, a demonstration of trust, yet the mother reacted with opposition: "You know, sometimes I say, 'Mom, get a washcloth and wash yourself' and, she just isn't interested." During the same interview, the participant noted that her protective behaviors with respect to eating were met with dissatisfaction:

So at noon she wants nothing to do with it, so I almost get into a fight with her to give her either some yogurt with a banana or a bowl of cereal [to tide her over] to the evening.

Moreover, the participant adopted trusting behaviors toward her mother with respect to financial issues, which seemed to bring on a positive or neutral response.

So at one point I said fine, I have to go to the bank ... so I submitted the power of attorney, but before leaving I gave her a good explanation. I said, "Mom, we are doing this, this, and this; you had some money, I invested it like this" and she listened to me.

Aphasia also played a role in the relationship pattern changes occurring in the daughter-mother dyad because it made negotiations of the relationship more difficult. At times, daughters changed their behaviors in response to their mother's reaction. However, the daughters' perception of their mother's language problems sometimes prevented them to use communication to solve problems:

But I had already explained it all, very politely, and that's what I'm saying: the next time, I think it was her memory that, it wasn't only her not understanding as such, I think that maybe it was her memory, such that she simply didn't remember. Because I had already explained it all, why it was needed, and so politely. But then you find yourself back in the same position, you're less polite. You don't want to be but, you're really frustrated, you know. So I said to myself, "OK. I need to find another way to settle this."

In the following example, one of the participants changed behavior in response to her mother's reaction, without talking about it with her mother:

You know often I have said, "Mom, I'm going to the corner store to get some milk," but it was "Oh" and I said, "Oh God, there's that panic, that panicked look in her eyes." But, well, I decided that it's OK, I'll just make sure that I bring home lots of milk on Wednesday afternoons, when the caregiver is here.

The participant decided to go from a trusting behavior to a protective behavior without apparently attempting to talk to her mother about it. Such a discussion could have fostered a better understanding of her mother's reactions and possibly a relationship adjustment more attuned to both parties' view of the situation. It therefore appears that, aphasia not only played a clear role in daughters' perceptions and behaviors concerning their mother's language skills, but it also played a secondary role in how the dyads communicated to adjust in different areas (e.g., hygiene, diet, responsibilities) and a tertiary role in the choices that daughters sometimes made to resolve specific problems with means that did not require verbal communication with their mother.

Discussion

The goals of this study were to explore daughters' perceptions of how their relationship with their aphasic mother had changed over the first year poststroke and to determine the role of aphasia in the relationship changes. The conceptual model we developed represents their experience in terms of a circular dynamic. Daughters' perceptions of their mother's fragility, abilities and/or problems led them to protect and/or trust their mother; their mother reacted with satisfaction and/or dissatisfaction which, in turn, reinforced the daughters' initial perception of their mother. We identified four relationship patterns present in each dyad: (a) fragility – protection - satisfaction, (b) fragility – protection - dissatisfaction, (c) abilities – trust - satisfaction, and (d) abilities – trust - dissatisfaction. At different times and in different areas of activity (e.g., communication, housework), mothers and daughters experienced both negative and positive emotions, supporting previous work showing that the process of adaptation to aphasia is characterized by positive and negative indicators (Le Dorze et al., 2009; Michallet et al., 2003). In the context of caregiving, mother-daughter relationships have

been characterized by areas of satisfaction and/or conflict (McGraw & Walker, 2004; Pohl et al., 1997; Walker & Allen 1991; Ward-Griffin et al., 2007). Moreover, it has been suggested that mother-daughter dyads are often characterized by different types of relationships, some of which are more harmonious than others, especially when based on the mother's strengths (Ward-Griffin et al., 2007). However, we noted that mothers and daughters experienced both positive and negative emotions, independently of whether the relationship was based on strengths or difficulties. According to the results comprised in the conceptual model, trusting behaviors, which emerged when daughters perceived their mother's abilities, sometimes produced negative responses from their mother. It therefore seems that the type of behavior that daughters adopted cannot itself predict whether the outcomes will be positive or negative. The presence of aphasia and communication limitations explain to some extent why protective behaviors and trusting behaviors can both lead to maternal satisfaction and dissatisfaction. In fact, aphasia and communication limitations appear to have concealed daughters' and mothers' needs from one another and hindered the negotiations required for effective mutual adjustments. Therefore daughters and mothers with aphasia reach some degree of satisfaction with their relationship as a function of their more or less effective strategies deployed to be mutually attentive to one another's needs, a characteristic of harmonious caregiving relations between daughters and mothers (McGraw & Walker, 2004; Walker & Allen, 1991).

We were also able to pinpoint the role aphasia played in relationship changes. Aphasia contributed to every level of the relationship dynamic as described in the conceptual model, i.e., daughter perceptions of the mother, daughter behaviors and maternal reactions. When daughters perceived their mother's communication limitations, they tended to also perceive her frailty and problems. Aphasia appeared to have influenced daughters' behaviors in that

daughters protected their mother from encountering communication problems related to her difficulty to communicate and encouraged her to improve her language skills. Aphasia also limited the daughters' reading of their mother's reactions to their protective or trusting behaviors, in that they did not explore their mother's reactions through communication. Moreover, aphasia played a central role in relationship changes in that negotiations required to move and readjust from one pattern to another as time passed and in dealing with different area of activity (e.g., communication, personal care, housework) were complicated by the mothers' communication and language limitations. The situation we describe might explain why close others of aphasic persons perceive more problems in the tasks associated with their role as caregivers, present symptoms of depression, and experience negative consequences more acutely than the close others of non-aphasic persons (Bakas et al., 2006)

The model described here was developed using valid methods. Data on each participant were collected in three separate interviews conducted when the experiences being reported on were current or recent, avoiding an emphasis on past and remembered experiences. The categories forming the basis of the model emerged from the analysis of the participants' discourse. The daughters were therefore able to report what they considered significant, thereby enhancing the model's validity. It is also worth noting that the participants in this study demonstrated a considerable amount of introspection in each interview and were open to answering questions. The detailed nature of their responses therefore enhanced the quality of the data obtained. However, care should be exercised when interpreting these results, given certain characteristics of the study. First, although the openness of the participants has been described above as one of the study's strengths, it must also be interpreted with care. The participants who agreed to share their experiences and who spoke of

and analyzed these experiences freely are not necessarily representative of all daughters with aphasic mothers. In addition, the relationship between daughters and their aphasic mother has been examined uniquely from the daughters' perceptions, so any use of these findings should take this into account. It is also worth noting that even if interviews represent a data collection method that has all the strengths enumerated above, there remains a risk that the participants only spoke of those things they found easy to speak about; differences might exist between what the daughters perceived and what they chose to speak about. For example, the participants did not talk about situations where their behaviors provoked dissatisfaction in their mother and brought positive emotions in themselves. It is possible that such a situation did occur but remained uncomfortable to experience and to talk about for the daughters. Another explanation for the absence of this situation in the daughters' discourse is that the participants might have been so involved in their role of caregiver that it was not possible for them to feel positive emotions when their behavior toward their mother was met with dissatisfaction. Future studies should try to clarify this situation. Finally, despite some variety in participant profiles and the detailed information on each case, only a limited number of participants were selected for this study.

In terms of theory, this study sets a foundation that should guide future studies, given that it examines a subject that has not been studied before. To better understand how the relationship between daughters and their aphasic mother develops poststroke, future studies should include aphasic persons. It would also be interesting to vary the nature of the relationship studied between aphasic persons and their close others (e.g., spouses, children, siblings). The role played by communication disorders in the changes that occur in the relationship also deserves scrutiny. Such a focus on aphasia could confirm whether

communication limitations make the process of understanding the other's needs more complex and introduce ambivalence in interpreting the other individual's behaviors and responses. In addition, the cultural origins of participants could be varied in future studies because health beliefs and values are different from one culture to another, for instance regarding the sick role (Xu, 2004). There is evidence that the Asian patient is indeed allowed to regress and become more dependent whereas the American patient aims to regain complete independence (Xu, 2004). The model we developed showed that a relationship characterized by the pattern of fragility-protection-satisfaction could, in the longer term, lead daughters to feel burdened. However, in a culture where dependency is allowed, daughters' feelings of burden associated with protective behaviors might emerge more slowly. Studies including participants from different cultural origins could therefore enrich the model and allow its use with a larger variety of cultures. Finally, it might prove relevant to find a data collection method that is more closely focused on the perceptions and motivations underlying the behaviors of daughters and their mothers. This study revealed that daughters' behaviors are motivated by different perceptions of their mothers, but such behaviors might also be explained by various contextual elements, the daughters' needs, their resources, their personality, or by what the daughters feel they need to do to be a "good daughter." A focus on daughters' beliefs as to what their mother's behaviors meant and how they understood their new role could further enhance the model presented here.

In terms of clinical practice, the model developed herein should provide professionals working with aphasic clients, knowledge and a framework to help them guide families. Even if this model cannot be generalized to all family members of aphasic persons, it provides some direction. Faced with the worry and concern of the close other of an aphasic person, a health

professional could use the model as a guide to analyze the situation. The professional could therefore identify the behaviors linked to the negative emotions felt by the close other, the perceptions underlying these behaviors and the aphasic person's reactions to these behaviors. Such an analysis of the problem could enable the professional and the family to have a better understanding of the situation and facilitate their identification of solutions.

The following example is used to illustrate a clinical application. A daughter explains to a health professional that what she finds most difficult since her mother's stroke and aphasia is that she always has to be home with her mother and therefore cannot go back to work. The professional could try to identify the daughter's perceptions behind this behavior by asking: "According to you, what prevents you from leaving your mother alone at home while you are gone to work?" The daughter's response to this question could reveal that she thinks her mother is not able to make phone calls or to ask for help in case of an emergency. Thus the rehabilitation team and family could agree that one goal would be that the person with aphasia be able to make a phone call in case of an emergency. The professional could also suggest the daughter and mother discuss the possibility of the daughter going back to work to make sure that each party's opinion is acknowledged. This would also be an opportunity to promote communication of important matters with an aphasic person and to practice strategies for successful conversations. By offering alternate views to the problematic situation identified by the daughter, the professional could instill hope in the daughter who would be more likely to see the possibility of a positive future (Duggleby et al., 2010). While meeting with the family, the professional could also use the model's concept of satisfaction to discuss about positive aspects of the relationship between the daughter and her mother by asking: "Talk to me about a situation you are both satisfied with." Afterward, the professional could question the women

to identify the perceptions underlying their behaviors. For example, this conversation could reveal that the daughter and the mother play cards together because this is an activity that the mother is still able to do and that they enjoy because this is what they used to do before the stroke and it makes the mother feel “normal.” The professional could then underscore the dyad’s strengths and encourage their use in other situations.

By taking into account the perceptions underneath one’s behaviors and by revealing circular relationship dynamics, the conceptual model we presented shares some similarities with the Calgary model (Wright & Leahey, 2005). Indeed, the Calgary model promotes the idea that professionals address family functioning in three domains (behaviors, emotions and beliefs) and analyzes family members’ behaviors in a circular manner (Wright & Leahey, 2005). More specifically, the circular aspect of the relationship patterns brings to mind some concepts of von Bertalanffy’s general system theory (1968) and Watzlawick, Beavin and Jackson’s theory of communication (1967), in that the members of the dyad are in mutual interaction and influence each other by their actions and reactions. The circular aspect of the model we developed also recalls the communication predicament of aging model (Ryan, Giles, Bartolucci, & Henwood, 1986) and the age stereotypes in interaction model (Hummert, 1994). Both models illustrate how the recognition of age cues in an elderly person encourages a younger person to over accommodate his or her speech behaviors, for example by simplification of topic and syntax, leading the elderly person to experience reinforcement of age-stereotyped behaviors, constrained opportunity for communication, loss of personal control and self-esteem, and lessened psychological activity and social interaction (Hummert, 1994; Ryan et al., 1986). These negative consequences thus reinforce and maintain this type of communication between younger and elderly persons. Even though our model illustrates that

the maternal reaction of satisfaction to protective behaviors reinforces daughters' perception that their mother is fragile and has problems, one could also hypothesize that the mothers react in a satisfaction manner because they think that protective behaviors are well suited to their difficulties. Protective behaviors could therefore reinforce the mothers' view that they have problems, encourage the mothers to act dependently and contribute to the daughters' view that their mother has problems or is fragile. The different models presented above support the conceptual model we developed. In addition, they should be taken into account in future studies aiming to enrich our model and in interventions with families of persons with aphasia. However, the models presented previously do not account for all of this language disorder's specificities. For example, a behavior such as speaking more slowly could be seen as an over accommodation constraining opportunities of communication for a healthy elderly person whereas it could be seen as an adequate strategy enhancing participation in a conversation for an aphasic person. The development of a model adapted to aphasia therefore remains of paramount importance.

In conclusion, we identified that the daughter-mother relationship following the first year poststroke and aphasia is characterized by different types of perceptions, behaviors and reactions influencing one another. In addition, we identified that aphasia influences daughters' perceptions and behaviors toward their mother, mothers' reactions to their daughter's behaviors and daughters' interpretation of their mother's reaction. Aphasia therefore affects every aspect of the relationship and most domain of daily activity (e.g., finances, housework, work, leisure activities) that daughters and mothers need to negotiate so they successfully adjust to the stroke and its impacts. Consequently, health professionals have to also adapt rehabilitation goals to each individual family's reality. This means not only helping families to

cope with the fact that communicating with the aphasic person can still be done, though with other means, but also supporting families in their use of communication to renegotiate every aspect of life affected by the stroke.

Authors' Note

Portions of this article were presented at the *14th International Aphasia Rehabilitation Conference*, June 28, 2010, in Montreal, Quebec, Canada.

Acknowledgments

We thank the participants for sharing their experience.

Declaration of Conflicting Interests

The authors declared no conflicts of interest with respect to the authorship and/or publication of this article.

Funding

The authors disclosed receipt of the following financial support for the research and/or authorship of this article: [This work was supported by the Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (2003-SGR-94551), an award from The Scottish Rite Charitable Foundation of Canada (09203) and the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal].

Bios

Marie-Christine Hallé, M.P.O., is a Ph.D. student at the School of Speech-Language Therapy and Audiology, Faculty of Medicine, University of Montreal in Montreal, Quebec,

Canada, and a student member of Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, site Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

Fabie Duhamel, Inf., Ph.D., is a professor at the Faculty of Nursing, University of Montreal in Montreal, Quebec, Canada, and a member of Quebec Interuniversity Nursing Intervention Research Group.

Guylaine Le Dorze, Ph.D., is a professor at the School of Speech-Language Therapy and Audiology, Faculty of Medicine, University of Montreal in Montreal, Quebec, Canada, and a researcher at the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, site Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

References

- Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing, 31*(1), 33-42.
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (1999). Overprotection in couples with aphasia. *Disability and Rehabilitation, 21*, 432-437. doi:10.1080/02687030500475051
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2001). Spouses' perceptions of persons with aphasia. *Aphasiology, 15*, 811-825. doi: 10.1080/02687040143000221
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, "speaking for", and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology, 20*, 327-336. doi : 10.1080/02687030500475051
- Croteau, C., Vychytil, A.-M., Larfeuil, C., & Le Dorze, G. (2004). "Speaking for" behaviours in spouses of people with aphasia: A descriptive study of six couples in an interview situation. *Aphasiology, 18*, 291-312. doi: 10.1080/02687030344000616
- Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative Health Research, 20*, 148-158. doi : 10.1177/1049732309358329
- Hallé, M.-C. (2007). *Élaboration d'un modèle théorique de l'expérience d'aider un proche aphasique à partir du point de vue de l'aidant* [The experience of caring for a close other who has aphasia: The development of a theoretical model from the carer's point of view] (Unpublished master's thesis). Université de Montréal, Montreal, Canada.
- Hummert, M. L. (1994). Stereotypes of the elderly and patronizing speech. In M. L. Hummert, J. M. Wiemann, & J. F. Nussbaum (Eds.), *Interpersonal communication in older adulthood: Interdisciplinary theory and research* (pp. 162-184). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lang, A. M., & Brody, E. M. (1983). Characteristics of middle-aged daughters and help to their elderly mothers. *Journal of Marriage and the Family, 45*, 193-202. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/351308>
- Lecours, A. R., & Lhermitte, F. (1979). *L'aphasie* [Aphasia]. Paris: Flammarion Médecine-Sciences.
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology, 9*, 239-255.
- Le Dorze, G., Tremblay, V., & Croteau, C. (2009). A qualitative longitudinal case study of a daughter's adaptation process to her father's aphasia and stroke. *Aphasiology, 23*, 483-502. doi: 10.1080/02687030801890909
- Li, C. (2004). *Widowhood : Consequences on income for senior women* (Catalogue No. 11-621-MIE2004015). Retrieved from Statistics Canada website: <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-621-m/11-621-m2004015-eng.pdf>

- McGraw, L. A., & Walker, A. J. (2004). Negotiating care: Ties between aging mothers and their caregiving daughters. *The Journals of Gerontology: Social Sciences*, 59B, S324-S332. Retrieved from <http://psychsocgerontology.oxfordjournals.org/>
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tétreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15, 731-747. doi: 10.1080/02687040143000087
- Michallet, B., Tétreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process. *Aphasiology*, 17, 835-859. doi: 10.1080/02687030344000238
- Norris, V. K., Stephens, M. A. P., & Kinney, J. M. (1990). The impact of family interactions on recovery from stroke: Help or hindrance? *The Gerontologist*, 30, 535-542. Retrieved from <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>
- Pohl, J. M., Boyd, C., & Given, B. A. (1997). Mother-daughter relationships during the first year of caregiving: A qualitative study. *Journal of Women & Aging*, 9(1/2), 133-149. doi : 10.1300/J074v09n01_11
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques [The qualitative interview: Epistemological, theoretical and methodological considerations]. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* [Qualitative research : Epistemological and methodological challenges] (pp.173-209). Montreal, Canada : Geatan Morin.
- Purves, B. A. (2009). The complexities of speaking for another. *Aphasiology*, 23, 914-925. doi: 10.1080/02687030802514946
- Ryan, E. B., Giles, H., Bartolucci, G., & Henwood, K. (1986). Psycholinguistic and social psychological components of communication by and with the elderly. *Language & Communication*, 6, 1-24.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, California: Sage Publications.
- Stueve, A., & O'Donnell, L. (1989). Interactions between women and their elderly parents: Constraints of daughters' employment. *Research on Aging*, 11, 331-353. doi: 10.1177/0164027589113004
- von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. New York: George Braziller.
- Walker, A. J., & Allen K. R. (1991). Relationships between caregiving daughters and their elderly mothers. *The Gerontologist*, 31, 389-396. doi: 10.1093/geront/31.3.389
- Ward-Griffin, C., Oudshoorn, A., Clark, K., & Bol, N. (2007). Mother-adult daughter relationships within dementia care. *Journal of Family Nursing*, 13, 13-32. doi: 10.1177/1074840706297424
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton.

- Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (4th ed.). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Xu, Y. (2004). When east and west meet: Cultural values and beliefs and health behaviors. *Home Health Care Management & Practice*, 16, 433-435. Retrieved from <http://hhc.sagepub.com/>
- Zemva, N. (1999). Aphasic patients and their families: Wishes and limits. *Aphasiology*, 13, 219-224. doi: 10.1080/026870399402190

3.2 Deuxième article: A grounded theory of caregiving based on the experience of the daughter of a woman with aphasia

Chapitre publié, Dans : Ball, M.J., Müller, N. & Nelson, R. (Eds.) *The Handbook of Qualitative Research in Communication Disorders*. (2013; pp.271-282) New York : Psychology Press.

L'étudiante a analysé les données ainsi que rédigé l'article dans sa totalité, et ce, sous la supervision de sa directrice de thèse, Guylaine Le Dorze.

A grounded theory of caregiving based on the experience of the daughter of a woman with aphasia

Marie-Christine Hallé^{1, 2} and Guylaine Le Dorze^{1, 2}

¹École d'Orthophonie et d'Audiologie, Faculté de Médecine, Université de Montréal,
Montréal, Canada

²Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, CRIR,
Site Centre de Réadaptation Lucie-Bruneau
Montreal, Canada

Abstract

Few studies are available on the experience of children who care for a parent who has aphasia. Yet a better understanding of this experience could possibly prevent some of the negative consequences associated with caregiving, especially in the case of daughters who are frequently involved in caregiving. This study aimed to identify the elements composing the experience of caregiving and to develop a model of this experience, using grounded theory.

Three interviews conducted over the period of one year with a 36 year old single woman whose widowed mother had become severely aphasic at the age of 70, were analyzed qualitatively. Segments of the interview were coded and categorised as they related to caregiving. From these analyses emerged a model of the participant's experience.

Overall, the experience of this participant in helping and caring for her mother was positive and satisfactory. The participant assisted her mother in response to her perception of her mother's limitations, in three different manners: maintaining her mother's dignity, ensuring her comfort and well-being and helping her regain her independence. The type of care the participant offered to her mother was influenced by their good previous relationship, which was characterized by interdependence, and by the participant's perception of her mother's competence in spite of her severe language limitations. Since the stroke and aphasia, the participant could no longer count on her mother's help, but rather she had to be available to help her and to provide support in the context of conflicts with her siblings and little other external assistance. The assistance provided also had its costs. The participant felt she neglected her other role as a parent and her business. However, she developed a strong positive self-esteem as she discovered she was able to help her mother in a manner that was

adequate and satisfactory for her mother. Over time, the caring process fostered the mother's independence. However, the care aiming to improve the mother's comfort and well-being sometimes encouraged the mother's dependence. Their relationship also evolved over the time of the study; because of the inversion of roles and the participant's adaption to her mother's communication limitations, she eventually considered that she had regained a satisfactory, yet different relationship with her mother.

The theory of caregiving developed in this study provides an understanding of how aphasia transforms relationships within families, knowledge useful in designing effective rehabilitation services for families affected by aphasia.

Stroke related changes, and especially aphasia, have a long-term negative impact on family caregivers (Bakas, Kroenke, Plue, Perkins, & Williams, 2006; Draper & Brocklehurst, 2007; White, Mayo, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2003). Although caregiving can take on a variety of forms and have a range of repercussions, little is known about the process of caregiving, how it begins, how it changes the relationship with the care receiver and influences both members of the dyad. Answers to these questions will help guide speech-language pathologists who believe family intervention to be a challenge (Johansson, Carlsson, & Sonnander, 2011).

Caregiving takes different forms: protecting or overprotecting; encouraging independence; facilitating communication between the care receiver, the caregiver and others; “speaking for” behaviors; seeking information about aphasia and recovery; and taking responsibilities that the care receiver can no longer assume (Croteau & Le Dorze, 2006; Hallé, Duhamel, & Le Dorze, 2011; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze, Tremblay, & Croteau, 2009; Michallet, Tétreault, & Le Dorze, 2003; Purves, 2009). There is evidence that caregivers also undergo a process of adapting to the aphasia and other stroke-related consequences of their partner; they also have needs related to this role (Denman, 1998; Le Dorze & Signori, 2010; Michallet et al., 2003). Caregiving can have a number of negative consequences on the care provider: fatigue, anxiety, burden, depressive symptoms, restrictions in activities and isolation, changes in the relationship with the care receiver due to new roles, as well as some positive consequences: feeling useful and satisfaction (Bakas et al., 2006; Hallé et al., 2011; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze et al., 2009; Michallet et al., 2003). Although less explored, the care offered can also have consequences on the care receiver. For example, “speaking for” behaviors may decrease the aphasic person’s participation in conversation

(Croteau & Le Dorze, 2006).

The influence of gender, age, and type of relationship has not been explored much in the available literature on aphasia as most of it concerns spouses. Yet stroke occurs more frequently in elderly people, who are more likely to be widowed than younger people and cared for by daughters more so than by sons (Bakas et al., 2006). Moreover, widowed women are four times more numerous than their male counterparts (Li, 2004), indicating that more attention should be given to the experience of daughters caring for their aphasic mothers. However, in fields other than aphasiology, the caregiving experience of women and adult daughters helping a parent or their mother has been described.

Daughters' age, work status, marital status, position in the family and their geographical proximity with their mother have been associated with the number of caregiving hours as well as the reason for becoming the mother's caregiver (Lang & Brody, 1983; Pohl, Boyd, & Given, 1997). Changes in the mother's health or death of her spouse often motivated a daughter's decision to become a caregiver (Pohl et al., 1997). Caring for a parent and assuming other roles such as mother or employee is often a source of conflict for a majority of woman and was correlated with depressive symptoms and leisure activity restrictions (Stephens et al., 2001). A central feature of caregiving relates to the characteristics of the caregiver-care receiver relationship. Positive relationships between adult daughters caring for their aging mothers were characterized by experiencing reward when sharing activities, minimal costs, absence of conflict or positive management of conflicts and mutual concerns (McGraw & Walker, 2004; Walker & Allen, 1991). The type of care offered plays a role in the experience. According to Stephens et al. (2001), adult daughters who had higher levels of

stress due to dealing with their parent's behavioral problems had significantly more depressive symptoms whereas daughters who had higher levels of stress due to helping their parent with instrumental activities of daily living had significantly more restrictions in leisure activity. In adult daughter-aging mother dyads, care that preserved the mother's autonomy or focused on the mother's strengths was associated with positive outcomes (Walker & Allen, 1991; Ward-Griffin et al., 2007). In order to deal with the competing and changing demands of care, women used the strategy of setting boundaries (Wuest, 1998). However, if these boundaries violated the caring ideals of the woman, this could result in guilt, a common feeling experienced by adult daughters caring for their mother and correlated with their sense of burden (Gonyea, Paris, & de Saxe Zerden, 2008; Wuest, 1998).

In sum, these few studies of the caregiving experience of women have revealed how this experience is influenced by a complex and variable interaction of psychological, relational, emotional and social factors and that caregiving involves different kinds of challenges, responsibilities and outcomes. One means of furthering our understanding of the caregiving experience may be to describe single cases within a qualitative framework allowing depth and clarity in the description as well as the identification of the meaningful elements in each case. In order to understand daughters' experiences of caregiving for their aphasic mother, the aim of the present study was to analyze the process of caregiving as described by a single participant in three interviews and identify and relate its various components in a coherent and comprehensive manner.

Methods

Design

We chose qualitative methodology and specifically grounded theory as this method allows conceptualizing and explaining a phenomenon (Damico & Simmons-Mackie, 2003).

Participant

We selected a participant from a larger study on the adaptation of family members of aphasic persons for which other cases have been published (Hallé et al., 2011; Le Dorze et al., 2009). This participant became her mother's main caregiver, but did not live with her, so her experience of caregiving was central but different than those of spouses (Deimling, Bass, Townsend & Noelker, 1989). The participant was a 36-year-old woman, owner of a retail business, and single parent of a pre-school aged child under her care. Her 70-year-old mother, with whom she had a good relationship, lived alone and had an active and independent life. The participant felt the stroke was the result of a medical mistake because when the mother experienced the first symptoms of stroke, she went to the hospital emergency room, but was sent home. A few hours later, she suffered a severe stroke with severe mixed aphasia, right hemiplegia and apraxia. At the hospital, the neurologist told the family she would not recover and would be sent to long-term care. After the family had successfully fought this decision with the hospital team, their mother began in-hospital rehabilitation and then was referred to rehabilitation in an inpatient facility. The participant experienced tension with her siblings because they did not share her opinion regarding her mother's abilities. Following rehabilitation, the mother went to live by herself in a supervised apartment chosen by her children. The mother, however, did not like this facility and missed the city where she lived

before the stroke. Later, the daughter helped her mother relocate in another complex of supervised apartments the mother had chosen. The daughter described her mother's aphasia in terms of the number of different words she could say: 3 words at the time of the first interview and 15 words at the last interview. She used a wheelchair, even when in her home and her right arm was not functional.

Data Collection and Analysis

At 6, 11, and 20 months poststroke, a recorded interview was done with the participant at her house or her workplace. Each interview was transcribed. The first analyses, including lists of grouped descriptors also constituted the data (see Le Dorze et al., 2009). First, the interviews were listened to, to get an overall understanding, and commented, as well. Reoccurring ideas were defined as potential categories and supporting descriptors were found. During this process, descriptors illustrating various expressions of a phenomenon, for example, "mother is able to understand" and "mother is able to take decisions," were included in a single subcategory: "daughter thinks mother has abilities." Each category was made up of some or several subcategories that represented facets of the general category. Continuing on with the previous example, the category "daughter recognizes mother's competence," included the following subcategories: "daughter thinks mother has abilities," "daughter disagrees with people who view mother as incompetent," and "daughter sees mother as a 'normal' person."

The creation of the initial categories led to the emergence of new categories. When data was found that negated another category, a new category included those descriptors. For example, while searching for excerpts supporting the category of the "daughter recognizes

mother's competence," data pertaining to the participant's perception of her mother's problems were found and joined in the category "confrontation with mother's problems." New categories were also created to fit different recurrent elements. Questions to the data such as how caregiving took place, in what contexts it developed, and what were the impacts, were used throughout the analysis to ensure that the emerging categories completely represented the caregiving experience. Finally, when confronted with seemingly inexplicable data, the primary analyst tried to make sense of them, through a reflective process and discussions between authors. These procedures allowed us to produce an analysis that was theoretically sensitive to the data.

Once the categories and corresponding lists of descriptors were developed, the relationships between categories were searched for by trying to determine how each category was linked to the others by checking potential relationships: cause, consequence, context, condition. From this systematic exploration emerged a series of relationships between categories and then a model which we describe in the results. Several procedures ensured validity and rigor. Discussions took place between authors on all aspects of the analyses: names of categories, relevance, and content. In addition, each author confronted the emerging data to other clinical and research cases and to personal experience, through continuous reflective processes and discussions. After the analytical process was completed, the interviews were read again to ensure that the emerging results reflected fully this participant's caregiving experience. In addition, memos describing what had been accomplished had been written up at every session and these were consulted again to validate the results.

Results

We developed a hypothetical conceptual model representing the experience of a daughter whose mother became aphasic with “goal-oriented selective caregiving” being the core category and attached to other categories conceptualized as triggers, modulators and outcomes (see Figure 1). The daughter’s caregiving experience was positive overall since the negative consequences experienced at stroke onset and which triggered the caregiving she provided her mother either diminished or disappeared entirely throughout the process of caregiving. The following text details each category, subcategories, and conceptual links between categories.

Goal-Oriented Selective Caregiving

The care offered by the daughter aimed to achieve the two goals of making her mother happy and fostering her independence. In relation to the first goal, the daughter engaged in various activities. The first subcategory was maintaining her mother’s dignity, which involved taking care of her mother’s hygiene, appearance, and environment’s cleanliness. The participant reported caring in this manner mainly when her mother was an inpatient in the acute care hospital and rehabilitation and less so during outpatient rehabilitation. The second subcategory was engaging in conversation with her mother in spite of severe aphasia by making efforts to understand her mother’s requests and intentions. Over time and beginning when her mother was at the hospital, she reported having telephone conversations with her mother, even with her limited repertoire of one word, and even if this meant taking 20 minutes to find out what her mother was asking for. The third subcategory included activities which ensured her mother’s comfort and wellbeing. From the moment her mother was at the hospital

to the time she had completed rehabilitation and was living by herself, the participant talked about how she “did things to please her mother,” she offered her moral support and made sure her mother had con- tacts with her friends and other family members. When her mother was out of the hospital environment, the participant also talked about how she ensured her mother’s material comfort by taking care of her finances and well-being in her environment and by supporting her mother in all residential issues.

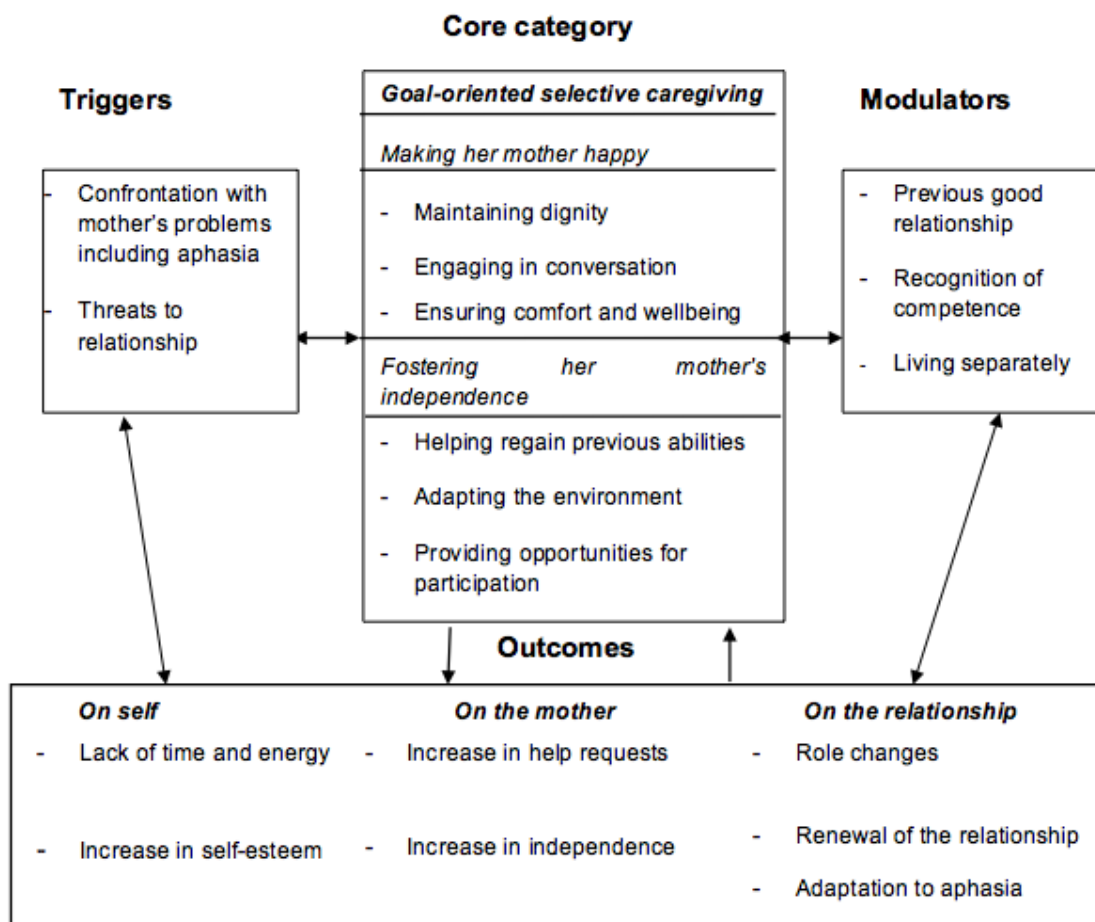


Figure 1 Conceptual model of caregiving based on the experience of the daughter of a woman with aphasia.

The second goal of caregiving was to foster the mother’s independence. The daughter helped her mother regain her previous abilities, and this only when her mother was in the

hospital. Afterwards, the participant reported adapting the environment so that her mother could do activities by herself and how she provided opportunities for participation.

In addition to being goal-oriented, caregiving was selective in the sense that it was limited and focused. The participant was not caregiving on a full-time basis; she continued to assume her other roles in running her business and parenting. She also took time for herself by going on vacations. Moreover, even though she was the main caregiver, she involved her siblings in providing assistance. For example, the participant organized a visiting schedule to alleviate her own: “Now what I’m trying to organize is that one of us would go visit her every Sunday.” Finally, the participant set limits directly with her mother such as refusing to take some of her mother’s phone calls at work.

Triggers and Modulators

One of the triggers to caring was the daughter’s confrontation with her mother’s problems as a result of the stroke and aphasia. When her mother was in the hospital and in rehabilitation, she was faced with her mother’s inability to swallow and to talk and had doubts about her mother’s ability to function independently in her new home after rehabilitation. Another caregiving trigger was the threat to their relationship. Indeed, the daughter experienced problems and negative emotions associated to aphasia symptoms. Her mother repeated the same word all the time in most communication situations, “July.” “Because you know, ‘July’ at a certain point it’s tough for us too, you know. We’re getting impatient.” In all three interviews, the participant mentioned difficulties in communicating verbally with her mother: “It remains difficult sometimes, especially when she gets impatient, and I’m busy doing something else,” difficulties which decreased over time. In the first interview, the

daughter spoke about how she felt she had lost her mother and their previous relationship, in that she could not give her advice and be a grandmother to her son: “just as it was the relationship I’ve always wanted, she has a stroke and it’s over, you know.”

In spite of her mother’s severe aphasia and stroke related problems, the daughter also had a growing recognition of her mother’s competence. She believed her mother had several abilities, such as general understanding, taking decisions about her health, making herself understood. The participant also disagreed with others who perceived and behaved with the mother as if she was incompetent. Furthermore she believed her mother was a “normal” person and behaved accordingly. The daughter’s recognition of her mother’s competence influenced the care she gave. For example, the participant noted that her mother had difficulty in using the bathroom at her supervised apartment. The type of care she offered was congruent with her mother’s ability to learn to say some words: “She really has to make an effort, and when she makes one, sometimes some things come out.” The daughter aimed to help her mother become more independent: “We paid the service so they could come, but she had to call the reception with her phone. She had to say ‘pee.’ So we trained her to say ‘pee’.”

The participant’s caregiving aims fitted in with their previous relationship characterized by mutual independence and help in a spirit of love and respect. It was vital that the mother regain as much of the independence she had so that she could live on her own and mother and daughter could continue to live separately. The daughter initially paid a woman to help her mother to get dressed and undressed, but, over time, the mother did more for herself, especially when the daughter got her clothing that was easy to put on.

Outcomes

On the Daughter. The care the daughter offered was time consuming and it caused her to neglect other aspects of her life such as her work, especially in the first week and at other key moments such as when her mother was moving. She also experienced a lack of energy as a result of the effort required for conversation: “It’s something you want to eat? Is it something that you would like us to bring to you? (...) and according to the intonation, we would finally figure it out.” This type of communication resulted in fatigue: “So at a certain point for sure we are exhausted at the end of the day (...) because just to dissect what she wants to say.” The participant reported these costs and others at every stage of her experience, although less frequently after inpatient rehabilitation when she began to think again about the development of her business. The participant’s self-esteem increased throughout the process as she judged her caregiving strategies to be the right ones and felt her competency grow through the care she offered.

On the Mother. The care aiming to ensure comfort and well-being may have encouraged the mother’s dependence as shown by increased requests for help. In some areas, the participant chose to act on her mother’s behalf. The participant believed the stroke had been caused by high blood pressure and knew financial issues stressed her mother. She withdrew financial responsibilities from her mother, and, as a result, her mother was always in a position where she needed to ask for money. Most of the caregiving, however, increased the mother’s independence. After rehabilitation, the mother still required daily assistance, but, over time, she did much more for herself: preparing breakfast, shopping for food, and doing dishes and laundry. Care encouraging her mother’s independence played a role in this outcome. The participant explained how she had adapted her mother’s apartment: “We put the

rail lower, we put the mirrors lower” to allow her to live by herself with minimal supervision. It is possible that the care maintaining her mother’s dignity and ensuring her comfort and well-being increased the mother’s independence indirectly. In order for the mother to become motivated in rehabilitation, the participant did the mother’s hair and nails every week during her hospital stay and encouraged her to “fight” to regain her abilities. When receiving her daughter’s encouragements and care, the mother felt empowered and even dared, over time, to make decisions. For example, the mother found a way, in spite of her wheelchair and aphasia, to visit her sister who lived in a neighboring city by hiring a taxi and managing to find the address she didn’t have. She had not asked for assistance from her children and spent 3 days enjoying herself with her sister. “She took it as quite an accomplishment. She was so proud yunno, she was gesturing ‘I did it’ and she was laughing and she was happy yunno.”

On the Daughter–Mother Relationship. The participant experienced role changes in her relationship with her mother and reported unpleasant emotions occurring when providing intimate care. For example, she massaged her mother’s mouth to stimulate recovery of swallowing: “the fingers in the mouth, I mean it was disgusting ...” When her mother was in her supervised apartment, the participant’s negative feelings were due to the necessary limits she had to set. For instance, she had to get angry when telling her mother she didn’t have time to help her. Eventually, after rehabilitation and several improvements in her mother’s independence, the daughter was satisfied with their relationship. “Even so I think I have a very very close relationship (...) I’d say the relationship came back almost like before, even an upgraded version.” Some aspects of the caring experience played a role in the positive relational outcome. For example, perceiving her mother’s competence, she behaved towards her as she did before the stroke: “I try to involve her more and more like before.” Also,

through the caring process, the daughter adapted to her mother's aphasia and spoke of being able to understand her mother: "She knows that we manage to understand, we have become quite good" at communication with her mother. The daughter's perception of her mother's competence and the conversations she continued to have with her mother facilitated her adaptation to aphasia. These repeated opportunities allowed her to develop strategies to counter the communication problems that initially threatened their relationship.

Discussion

This study aimed to understand the caregiving experience of an adult daughter whose mother became aphasic as a result of a stroke. A model derived from a grounded theory analysis of interview material was constructed with "goal-oriented selective caregiving" as the core concept. Caregiving was triggered by confrontation with the mother's problems and threats to their relationship. Caregiving was modulated by their previous good relationship, the fact that they did not live together, and the daughter's perception of her mother's competence in spite of aphasia. Overall, the outcomes of this experience were positive. These results appear divergent to previous studies of the impact of aphasia in families and of caregiving where positive aspects are not the norm.

The experience of caregiving was in itself positive in its aims as well as in the means used to accomplish the aims, although the participant had moments where she was in conflict with others and felt negative emotions such as anger. However, these were also resolved and led to satisfaction with herself and pride in her mother's accomplishments and happiness in having regained her relationship with her mother. One of the key elements of these positive outcomes was the daughter's perception of her mother's competence in spite of aphasia. This

perception of competence was a driving force essential to their continued communication and to the recovery of their relationship. Coupled with goal-oriented selective caregiving the participant in interaction with her mother were both in virtuous cycles of increased competence. The mother's initiatives and the daughter's care reinforced both women's perception of the mother's competence, then, increased opportunities for the mother to be competent and probably enhanced the abilities themselves which reinforced again the perception of competence. Positive caregiving experiences were possible when the care preserved the aging mother's autonomy, focused on her strengths, and was provided in response to her needs, instead of the caregiver's needs (McGraw & Walker, 2004; Ward-Griffin et al., 2007). When the care receiver has aphasia, the daughter's caregiving orientation to strengths or difficulties does not in itself predict whether the outcomes will be satisfactory or not because aphasia acts as a barrier to relationship adjustments (Hallé et al., 2011). In the present study, such a barrier was not present and both women believed the mother was competent and collaborated towards the mother's independence.

The living arrangements of this dyad were also conducive to the mother's continued improvement and increased independence, in that she had daily real opportunities to use her abilities. Elders receiving care in shared residence, either from a spouse or an adult child, may be physically and cognitively more impaired than those receiving care from an adult child in a separate residence (Deimling et al., 1989), in part because the care is more protective and less emancipatory. This cycle has been described as learned helplessness in dementia (Lubinski, 1995) and as the "use it or lose it" principle of neural plasticity (Kleim & Jones, 2008).

The caregiving experience of this participant was initially costly in terms of time and

energy, an indication of inter-role conflict (Stephens et al., 2001). She was successful in ordering the various competing demands placed upon her and in providing focused and limited care, a strategy described as determining the legitimacy of the requests and attending to one's voice and personal strengths to contain requests (Wuest, 1998). Our participant exhibited such behaviors which helped decrease requests without violating her caring ideals, protecting her from feelings of guilt and burden (Gonyea et al., 2008; Wuest, 1998).

Validity and Implications

One of the strengths of the longitudinal design was that it allowed us to understand an evolving process which could not have been captured with a single interview. Since the interviews were conducted in real-time, the participant was able to express what was most significant to her without having to rely on her memory of past events. Future studies should develop and validate this model with other dyads.

The present research findings demonstrate far reaching positive consequences on relationships and caregiving when the person with aphasia is assumed to be competent. It is possible that frequent engagement in conversation with her mother fostered the participant's adaptation to aphasia, the mother's independence, and the renewal of their relationship. Consequently, the results of this study should persuade speech-language therapists of the usefulness of teaching supported conversation techniques to caregivers (Kagan, 1995). The participant did not mention she was taught supported conversation techniques, but she understood the principle of preserved competence and applied it throughout her interactions with her mother. Our clinical and research experience shows that not all family members come spontaneously to this conclusion. In fact more often than not, an aphasic person's problems in

understanding the meaning of words and his/her word finding difficulties are interpreted incorrectly as difficulties in understanding the world. Speech-language pathologists should therefore explain the concept of competence in the context of aphasia and provide caregivers with positive experiences in conversing with their loved one.

In conclusion, this study of caregiving is an example of how complex social phenomena involving communication can be advantageously studied within a qualitative framework as suggested by Damico and Ball (2010). The essential entities comprising this experience including the role of perception and communication were interpreted within the context of grounded theory methodology; a method well suited to the goal of explaining a complex phenomenon, without direct observation of the phenomena itself. By paying attention to what was significant for this participant at different times, we were able to capture the complexity of the process and interactions between conceptual entities. If our understanding of this phenomena includes the real processes and entities we hypothesized it does, some extrapolation to clinical situations should be possible (Damico & Ball, 2010). Qualitative explorations hold potential to improve outcomes for clients affected by communication disorders.

Acknowledgments

This research was supported by the FQRSC (2003-SGR-94551), by research funds from the CRIR to GLD and by an award from The Scottish Rite Charitable Foundation of Canada (09203) to MCH. We warmly thank the participant for sharing her experience. We also extend our thanks to Marie-Ève Goulet for her assistance. The work presented here is part of MCH's doctoral dissertation. Preliminary analyses were included in MCH's unpublished

master's paper.

References

- Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing, 31*, 33–42.
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, “speaking for,” and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology, 20*, 327–336.
- Damico, J. S., & Ball, M. J. (2010). Prolegomenon: Addressing the tyranny of old ideas. *Journal of Interactional Research in Communication Disorders, 1*, 1–29.
- Damico, J. S., & Simmons-Mackie, N. N. (2003). Qualitative research and speech-language pathology: A tutorial for the clinical realm. *American Journal of Speech-Language Pathology, 12*, 131–143.
- Deimling, G. T., Bass, D. M., Townsend, A. L., & Noelker, L. S. (1989). Care-related stress: A comparison of spouse and adult-child caregivers in shared and separate households. *Journal of Aging and Health, 1*, 67–82.
- Denman, A. (1998). Determining the needs of spouses caring for aphasic partner. *Disability and Rehabilitation, 20*, 411–423.
- Draper, P., & Brocklehurst, H. (2007). The impact of stroke on the well-being of the patient’s spouse: An exploratory study. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 264–271.
- Gonyea, J. G., Paris, R., & de Saxe Zerden, L. (2008). Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging & Mental Health, 12*, 559–567.
- Hallé, M.-C., Duhamel, F., Le Dorze, G. (2011). The daughter-mother relationship in the presence of aphasia: How daughters view changes over the first year poststroke. *Qualitative Health Research, 21*, 549–562.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: A survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation, 33*, 51–62.
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation, 2*(1), 15–28.
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neuroplasticity: Implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 51*, S225–S239.
- Lang, A. M., & Brody, E. M. (1983). Characteristics of middle-aged daughters and help to their elderly mothers. *Journal of Marriage and the Family, 45*, 193–202.

Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9, 239–255.

Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1073–1087.

Le Dorze, G., Tremblay, V., & Croteau, C. (2009). A qualitative longitudinal case study of a daughter's adaptation process to her father's aphasia and stroke. *Aphasiology*, 23, 483–502.

Li, C. (2004). *Widowhood: Consequences on income for senior women*. Retrieved from Statistics Canada website: <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-621-m/11-621-m2004015-eng.pdf>

Lubinski, R. (1995). Learned helplessness: Application to communication of the elderly. In R. Lubinski (Ed.), *Dementia and communication* (pp. 142–149). San Diego, CA: Singular Publishing Group.

McGraw, L. A., & Walker, A. J. (2004). Negotiating care: Ties between aging mothers and their caregiving daughters. *The Journals of Gerontology: Social Sciences*, 59B, S324–S332.

Michallet, B., Tétreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process. *Aphasiology*, 17, 835–859.

Pohl, J. M., Boyd, C., & Given, B. A. (1997). Mother-daughter relationships during the first year of caregiving: A qualitative study. *Journal of Women & Aging*, 9(1–2), 133–149.

Purves, B. A. (2009). The complexities of speaking for another. *Aphasiology*, 23, 914–925. Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Martire, L. M., & Druley, J. A. (2001). Balancing parent care with other roles: Interrole conflict of adult daughter caregivers. *Journal of Gerontology*, 56B, 24–34.

Walker, A. J., & Allen K. R. (1991). Relationships between caregiving daughters and their elderly mothers. *The Gerontologist*, 31, 389–396.

Ward-Griffin, C., Oudshoorn, A., Clark, K., & Bol, N. (2007). Mother-adult daughter relationships within dementia care. *Journal of Family Nursing*, 13, 13–32.

White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A., & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in Nursing & Health*, 26, 177–189.

Wuest, J. (1998). Setting boundaries: A strategy for precarious ordering of women's caring demands. *Research in Nursing & Health*, 21, 39–49.

3.3 Troisième article : Understanding significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke

Article publié en ligne le 27 décembre 2013 dans la revue *Disability and Rehabilitation*. La version de cet article tel qu'accepté est incluse dans cette thèse.

L'étudiante a recueilli les données, les a analysées et a rédigé l'article dans sa totalité, et ce, sous la supervision de sa directrice de thèse, Guylaine Le Dorze.

Understanding significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke

Marie-Christine Hallé^{1,2}, M.P.O., and Guylaine Le Dorze^{1,2}, Ph.D.

¹School of Speech-Language Therapy and Audiology, Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

²Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR), Centre de Réadaptation Lucie-Bruneau, Montreal, Quebec, Canada

Abstract

Purpose: It is currently unknown how rehabilitation services contribute to significant others' adjustment to stroke with aphasia since their experience of rehabilitation has not been studied before. The purpose of this study was thus to understand significant others' experience of aphasia rehabilitation within the context of post-stroke rehabilitation.

Methods: Individual interviews were carried out with 12 significant others of persons who became aphasic as a result of a stroke and were discharged from rehabilitation in the past three months. Data were analyzed with a grounded theory approach.

Results: 'Being centered on the aphasic person' was the core category triggered by the significant other's perception of the stroke survivor's vulnerability and his/her feelings of attachment towards that person. Through their interactions with professionals, significant others assumed that rehabilitation was also centered on the aphasic person; a perspective that was reinforced. Consequently, significant others participated in rehabilitation as caregivers and expected rehabilitation to meet their caregiver needs but not other personal and relational needs. Their appraisal of rehabilitation was thus related to the satisfaction or not of caregiver needs.

Conclusions: With a greater sensitivity to significant others who focus on the stroke survivor and disregard their own needs, rehabilitation professionals and especially speech-language therapists, can assist families in reestablishing communication and satisfying relationships which are affected because of aphasia.

Keywords: Stroke; Aphasia; Significant others ; Rehabilitation of Speech and Language Disorders ; Speech-Language Therapy

Introduction

More than 75% of stroke survivors experience mild to severe disabling consequences affecting physical, cognitive, sensory and/or communicative abilities [1] in spite of having accessed rehabilitation services. Rehabilitation services usually include significant others of stroke survivors because they can influence stroke survivors' recovery and also because their social participation may be affected post-stroke [2,3]. Supporting significant others could be particularly necessary when there is associated aphasia, a language impairment affecting one's ability to talk, understand spoken language, read and write. Indeed, research suggests that caregivers of aphasic stroke survivors experience more difficulty with care-related tasks and more depressive symptoms than caregivers of non aphasic stroke survivors [4]. However, clinical experience indicates something entirely different, in that significant others usually express gratitude and satisfaction towards the rehabilitation team at the moment of discharge. Since the rehabilitation experience of significant others of aphasic stroke patients' has not yet been described, it is not possible to explain this discrepancy. A better understanding of this experience could improve the quality of rehabilitation services and ensure optimal outcomes for both significant others and patients with aphasia. Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care include family education and provide an elaborate set of clinical activities which should be undertaken, though these guidelines are not specific to aphasia, except for the recommendation to include training in communication strategies [5]. This lack of resources, methods and skills could in part explain why clinicians seem to seldom train families in communication strategies although they believe it would be important to do so [6].

To our knowledge, no previous study has focused on the rehabilitation experience of significant others of aphasic persons. However, the available data about significant others' needs [7-9], goals for aphasia rehabilitation [10], reports of speech-language therapy services and discharge [11-15] and experience of being a significant other [16] have revealed at least two problems. Approximately half of these publications pertained only to spouses, and most studied the experience several years after the stroke, when their memory of events had possibly weakened [8-10,12-14,16].

Even if significant others' needs, goals and experiences of services appear to vary, receiving information and support, and being trained about how to help the aphasic person improve language and communication are commonly reported needs [7-11,16]. Unfortunately these needs are often unmet at different phases of the continuum of care and once rehabilitation is over [7-9,11-14,16]. The needs of significant others may sometimes be unmet because the services in the community do not exist [8] whereas in other cases, barriers such as lack of knowledge about available services and discomfort in asking for additional help may hinder access to existing services [7]. Although significant others might wish to receive services which fit their specific needs [15], mismatches can occur [14]. Partnerships between health professionals and significant others of aphasic persons could foster a better fit [9]. Also, frank communication could avoid discrepancies between both groups, with regards to the needs deemed important to address, and perceived to be dealt within therapy [13,15].

In addition, the experience of rehabilitation is probably linked to one's personal experience of stroke and aphasia. Indeed, individual factors such as personal history, psychological characteristics [8,11,15] and organizational factors such as length of stay,

transition between health care settings and service organization [8,15] seem to influence significant others' experience of aphasia rehabilitation.

In sum, in order for services to better match the needs of aphasic persons and significant others as they evolve throughout the process of adapting to stroke and aphasia, significant others' experience of rehabilitation and specifically, aphasia rehabilitation, should be studied shortly after services end. Furthermore, a research design well suited to complex experiences may also foster a clearer understanding of how significant others can be best included in rehabilitation. The specific aim of this study was to characterize the structure of significant other's experience of aphasia rehabilitation, within the more general context of post-stroke rehabilitation.

Methods

Design and study setting

Although we began this research without preconceived ideas in relation to how significant others would experience rehabilitation post-stroke, we acknowledged that this situation might be complex, variable, and would involve relationships between different actors as well as interactions between various conditions. We therefore used a qualitative method inspired by grounded theory since it allows explaining social phenomena through the construction of an explanatory scheme derived from data [17]. The research was carried out in Greater Montreal, the largest metropolitan area in the province of Quebec, in Canada, where rehabilitation services are organized in two different phases following acute stroke care. Initially, stroke patients receive inpatient (and sometimes outpatient) functional

multidisciplinary rehabilitation and then, some patients further access outpatient participation-based rehabilitation.

The Research Ethics Board of the Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation for Greater Montreal approved this study, the consent forms and recruitment procedures.

Participants

Inclusion criteria for this study were being a significant other of someone who had a left hemispheric stroke and become aphasic. The person with aphasia had been discharged within the last three months, from rehabilitation, be it functional or participation-based rehabilitation. Participants were recruited in four rehabilitation centers. In each institution, speech-language therapists submitted information about the project to patients who fitted with those criteria. The research team clarified to speech-language therapists that they were interested in understanding any type of experience of interaction with significant others whether positive, negative or non-existent. Speech-language therapists asked their patients if a researcher could contact a significant other of their choice. After an aphasic person gave consent, the first author sent a letter describing the project and later phoned the potential participant to provide more information about the study. All but two potential participants contacted by phone accepted to participate in the study. One person refused because she felt overwhelmed with her situation and another thought that she would not have much to contribute since her husband's aphasia had quickly resolved. Every significant other who was interested in participating in the study was met.

Through the concurrent process of recruitment, data collection and data analysis, we gradually observed that there was variability among participants with regard to characteristics that could influence rehabilitation experience. For instance, we noted variations in participants' type of relationship with the person with aphasia, gender, satisfaction with rehabilitation and frequency of contacts with rehabilitation professionals. The theoretical model developed appeared to fit with every participant recruited. Theoretical saturation was reached after analysing 12 participants' interviews. Thus the need to purposively recruit more participants in relation to specific profiles did not emerge.

Participants were aged between 43 and 70 years old and their mean age was 58. Among them were: 7 spouses (5 women and 2 men), 3 friends (2 women and 1 man) and 2 mothers. Seven participants were met after their family member/friend had completed the initial functional rehabilitation phase, and who were on the verge of or had begun the second participation-based rehabilitation phase. The other five participants were met after the aphasic person had completed both functional and participation based rehabilitation phases. At the time of the interview, the onset of stroke varied between three months and three years. Participants' level of education varied between nine years (high school uncompleted) to seventeen years (master's degree completed). There were two immigrants among the participants, one from Europe and the other from Central America. Persons with aphasia were aged between 40 and 70 years old and the severity of their aphasia varied from mild to severe. Each participant's profile is presented in Table 1. In order to preserve participants' confidentiality, pseudonyms were used, discriminant characteristics (e.g., ethnicity) were omitted, and age was provided within a range.

Table 1 Characteristics of the Participants.

Significant others				Persons with aphasia			
Pseudonym	Sex	Age	Relationship with aphasic person	Time post-stroke (months)	Type of rehabilitation completed	Age	Aphasia severity and type
Adrian	M	50-59	Spouse	5	Inpatient functional rehabilitation completed; awaiting participation- based rehabilitation	40-49	Severe mixed
Kate	F	40-49	Spouse	3	Inpatient functional rehabilitation completed; beginning participation- based rehabilitation	40-49	Moderate mixed
Sylvia	F	40-49	Spouse	8	Inpatient and outpatient functional rehabilitation completed; awaiting participation-based rehabilitation	40-49	Moderate to severe predominantly expressive
Emma	F	60-70	Mother	6	Inpatient and outpatient functional rehabilitation completed; beginning participation-based rehabilitation	40-49	Severe predominantly expressive

Margaret	F	60-70	Spouse	4	Inpatient functional rehabilitation completed; awaiting participation-based rehabilitation	60-70	Moderate to severe predominantly receptive
Nina	F	40-49	Friend	4	Inpatient functional rehabilitation completed; beginning participation-based rehabilitation	40-49	Severe mixed
Denis	M	60-70	Friend	36	Functional and participation-based rehabilitation completed	60-70	Mild to moderate mixed
Agatha	F	60-70	Friend	36	Functional and participation-based rehabilitation completed	60-70	Severe mixed
Suzanne	F	60-70	Mother	9	Functional and participation-based rehabilitation completed	40-49	Severe mixed
Amy	F	40-49	Spouse	4	Inpatient and outpatient functional rehabilitation completed; awaiting participation-based rehabilitation	40-49	Severe predominantly receptive
Jane	F	60-70	Spouse	29	Functional and participation-based rehabilitation completed	60-70	Mild to moderate predominantly expressive

Billy	M	60-70	Spouse	11	Functional and participation-based rehabilitation completed	60-70	Moderate to severe predominantly expressive
-------	---	-------	--------	----	--	-------	---

Data collection

All participants were individually interviewed at the rehabilitation center or in their home, according to their preference, except one man whose wife with aphasia was present by his side. Interviews were conducted in English or French, as chosen by the interviewee, and were one and a half to three hours long. The first author interviewed the participants. She had previous experience as a speech-language therapist in a multi-disciplinary rehabilitation setting where patients with stroke and aphasia and their significant others were met. She also had experience with analysing significant others' interviews gained through studies of relationship changes and caregiving based on the perspective of adult daughters' of women with aphasia [18-19]. Clinical and research experience provided the interviewer with a general level of understanding of stroke services and significant others' situation which facilitated the flow of the interview. The interviewer favoured a neutral stance in the sense that her aim was to understand participants' perspective. To do so, before beginning the interview, she explicitly told participants that there were no right or wrong answers to the questions. In addition, during the interview, she positively reinforced participants' remarks so they would feel that each of their ideas was acceptable. She also further questioned participants when they were saying things that appeared obvious to them (e.g., "I have to do it. I have to let her prepare meals."), in order to reveal the underlying rationale (e.g., "She has to be independent, I won't be there all the time.")). Since such questions may destabilize the person being interviewed, participants were informed that such a technique would be used during the interview. Interviews explored the acute phase, the rehabilitation phase and everyday life post-stroke. With regards to the rehabilitation phase, the following topics were covered: contacts

with health and rehabilitation professionals, barriers and facilitators to good relations with the speech-language therapist, their perception of their own role in rehabilitation, their perception of the speech-language therapist's role, and what they had gained or not from rehabilitation services.

Data analysis

Each interview was transcribed and analysed using N-Vivo qualitative data analysis software [20]. The analytical process was divided into three iterated steps: open coding, axial coding and selective coding. Open coding aimed to create meaningful concepts representing the participants' experience of stroke, aphasia and rehabilitation through line-by-line analysis of the interviews. Pertinent excerpts were coded using a short expression and concepts pertaining to a similar idea were grouped into conceptual categories. Interviews and codes were reviewed iteratively to qualify the properties and dimensions of the categories. For example, the category of "need" emerged early on in data analyses, but several interviews were required to identify that a given need had "a purpose", for example "taking care of the aphasic person". Then, axial coding aimed to relate conceptual categories to each other, in terms of conditions, causes, consequences, and context.

After analyzing nine interviews through open and axial coding, we needed to make sense of the data as a whole. It was evident that the data were related to aphasia rehabilitation, and also to the experience of stroke and aphasia. Moreover, at that point, one important emerging result was that participants' satisfaction with rehabilitation services did not always seem to be congruent with their more general experience of stroke and aphasia. The fact that some participants seemed to be very satisfied with rehabilitation while experiencing

significant problems raised questions. From that point on, data analysis was concentrated on participants' rehabilitation experience and more specifically on explaining why some participants were satisfied and others not, with services received. This allowed us to direct specific questions to the data, such as, "Why do these two participants, who both seem to be comfortable in their caregiving role, have a completely different experience of rehabilitation?" During that process, we decided to further examine in depth one participant's transcription and codes for which our understanding was the greatest because we had spent several days analysing this data. This strategy allowed us to identify a potential central category: "being centered on the aphasic person". This category was then validated by the systematic analysis of each interview and codes. The final step, called selective coding, aimed to integrate all of the data as it related to the one core category. For example, "perception of vulnerability" was identified as a causal condition to the core category of "being centered on the aphasic person". Selective coding was supported with diagrams to represent categories and interactions. Once all of the participants' rehabilitation experience was accounted for, and saturation was reached, a more definite model was drawn.

In order to enhance the theoretical sensitivity of the authors and the rigour of the analytical procedure, theoretical and methodological memos were written in a journal by the first author. Moreover, the two authors extensively discussed the experience of each participant and the similarities and differences between them. They tried to make sense of apparent contradictions. Negative examples were sought whenever a category emerged. They also compared the data to their clinical and research experience with family members of people with a communication disorder, to their personal experiences of the healthcare system and contacts with professionals in other fields.

Results

During analyses, we noted that some participants had little to contribute about aphasia rehabilitation in comparison to general stroke rehabilitation, whereas others spoke in detail about speech-language therapy. The data were therefore analyzed as a whole. The main result of this analysis is the development of a theoretical model representing significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke (see figure 1 for a visual representation of that model). In brief, the core category is that significant others were centered on the aphasic person and this early on post-stroke and throughout the rehabilitation experience. Their perception of the stroke survivor's vulnerability and their feeling of attachment for that person were identified as causal conditions since they appeared to trigger this focus. Moreover, through their interactions with professionals, significant others' understood that rehabilitation was about the person with aphasia. This assumption strengthened their focus on the stroke survivor and thus emerged as playing the role of a reinforcing condition in the theoretical model. Being centered on the other also influenced how significant others behaved in rehabilitation. More specifically, they endorsed a caregiving role when interacting with rehabilitation professionals and they expected rehabilitation to fulfill the needs they experienced in relation to this role. Indeed, significant others needed: to feel the person with aphasia was in a safe environment and received professional services; to be informed; to learn how to help the person with aphasia; to have hope and to be recognized as a member of the rehabilitation team. Consequently, significant others evaluated their rehabilitation experience as a function of the extent to which these caregiver needs were met or not by rehabilitation services. However, several barriers and facilitators influenced the fulfillment of caregiver needs and were thus identified as intervening conditions in the

theoretical model. In parallel, significant others had other personal (e.g., support) and relational needs (e.g., good communication with the aphasic person), yet the fact that rehabilitation services responded or not to those needs was identified as an incidental condition in significant others rehabilitation experience. Indeed, it did not contribute to their positive or negative appraisal of rehabilitation. The theoretical model representing significant others' rehabilitation experience as being about the aphasic person therefore seemed to explain why some participants expressed a high level of satisfaction towards rehabilitation while reporting daily challenges. In the following section, the conceptual categories and their interactions will be fully described and illustrated with excerpts taken from the participants' discourse.

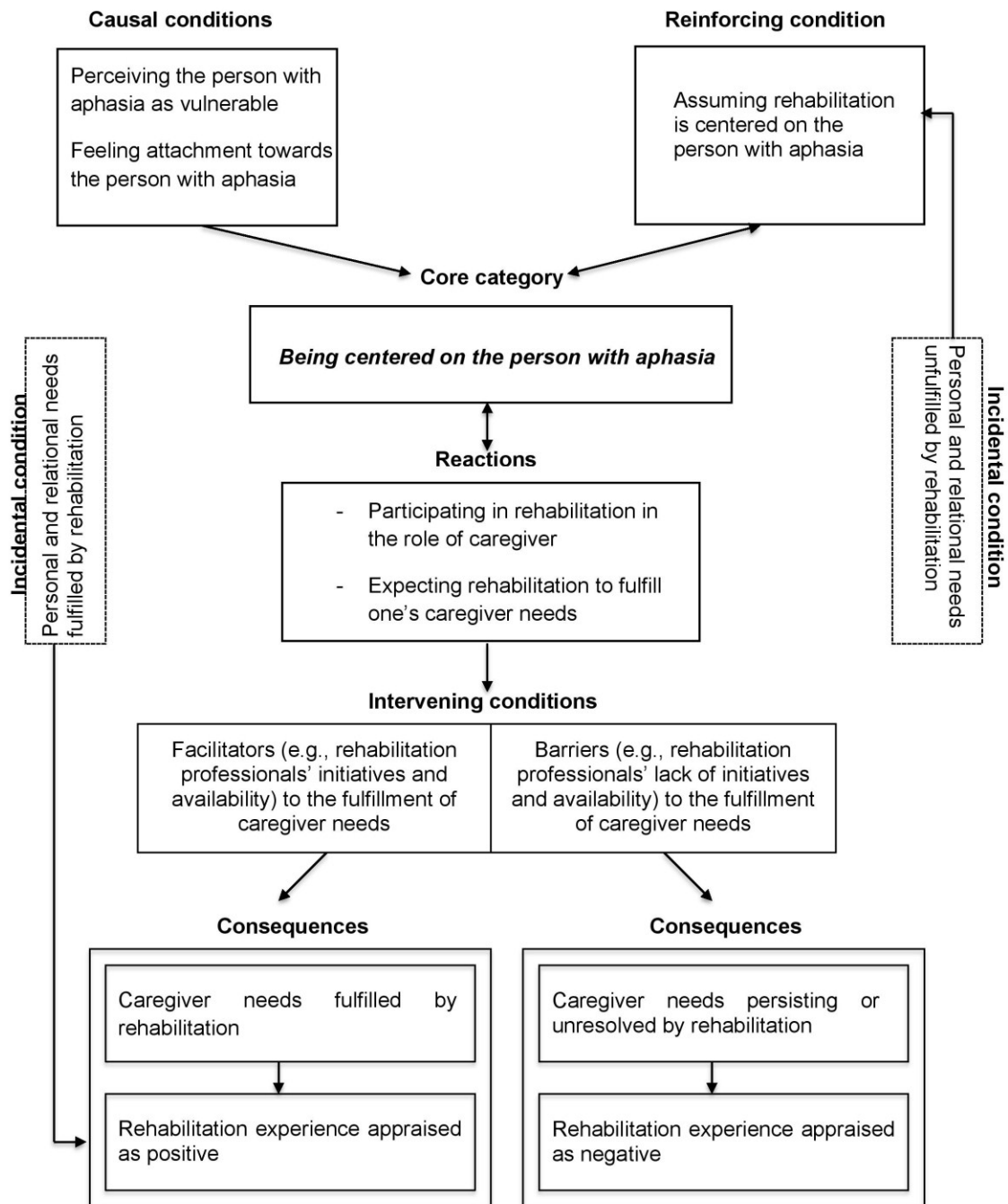


Figure 1 Theoretical model of significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke.

Being centered on the person with aphasia

Significant others' stance of being centered on the person with aphasia meant that this person's well-being and recovery guided their thoughts and behaviors. As this was the core category of the model developed, it was central to every participant's experience, though the forms it took could vary from one participant to another. Some participants took decisions and also 'thought' for the aphasic person, probably because they had difficulty to access their loved ones' ideas as implied in the following excerpt: "Until now I anticipated her desires, her needs so she would not be lacking anything, so she would be very well" (Adrian). Most participants did tasks the aphasic person could not do: "But I got it done. I have to keep the office open for 4 months; I have to, because you don't just shut the door. I have to keep the secretary, she started to close the files, find somebody else to take over his practise" (Jane). Participants also reported acting in a way that would please the aphasic person: "I brought her the kids, I brought her food" (Adrian). In addition, all participants talked about trying to foster the aphasic person's recovery of language or motor abilities, as in the following example: "At some point he was doing something and his arm was hanging. I said 'Matt, what is it doing hanging there?'" (Denis). Language limitations seemed to motivate some participants to talk on the aphasic person's behalf or to accompany her: "She cannot speak. I have to be with her. She's going to a new place. I have to be with her all the time" (Emma). Furthermore, ensuring the aphasic person's physical well-being was a behavior reported by many participants: "I said 'The medication he takes, is that a side effect?' and [the doctor] said 'yes'. I said 'Can you stop it?'" (Amy). For most participants, prioritizing the aphasic person's needs before their own, emerged as another form of being centered on the person who had aphasia: "Yes to go and encourage them you know [...] just try not to be impatient, just to...even though you're

tired or stuff, just keep going so at least they know you're there for them" (Sylvia). Finally, some participants' discourse revealed that they associated the aphasic person's well-being and happiness to their own feelings: "She was always on time for her therapy, she was so enthusiastic [...] If she was enthusiastic, we were enthusiastic too" (Adrian).

Perceiving vulnerability and feeling attachment for the person with aphasia

Becoming centered on the aphasic person emerged simultaneously with the occurrence of the stroke. At stroke onset, participants feared to lose their family member/friend. They used emotionally charged words such as "stress", "adrenaline" and "dreadful pain" to describe this period of their life. Once relieved that their loved one's life was not at stake, they became aware that the stroke survivor could not take care of her/himself because of physical and communicative limitations. Feelings of emotional attachment and observations of vulnerability triggered the focus on the aphasic person. For example, when his wife came out of a coma showing significant communication limitations, a participant thought about what she might be feeling to decide how to help her: "I didn't want her to think that we had abandoned her. I think it's terrible to be unable to talk. So I think that what she needed was for us to love her, to be around her, to surround her with affection and to always be there, ready to help her" (Adrian). A participant expressed that he had accompanied his friend through his post-stroke journey out of love for him: "You tell yourself 'what are the possibilities?' You analyze the whole thing, and then, first, it's to feel that the friendship is there, you know, that love, that it's still there" (Denis). Several participants felt obligated to be present during the acute hospitalization phase because they thought their relative/friend could not care of him/herself. Some participants' sense of duty was reinforced when they noticed problems with the quality of care their loved one was receiving. "If I haven't been there they would have [...] given him

[...] somebody else's [medication]" (Jane); "If I leave, nobody will brush his teeth before he goes to sleep" (Amy).

Participating in rehabilitation in the role of caregiver and assuming it is centered on the person with aphasia

Being centered on the aphasic person emerged at the hospital, and persisted throughout rehabilitation. When rehabilitation began, significant others had already endorsed a caregiving role and were perceived as caregivers by the rehabilitation team as reported by a participant: "I think they knew I came here to take care of her. I think that the way they spoke to me, it was the way they saw me" (Adrian). In addition, through conversations with rehabilitation professionals, and observations and/or involvement in therapy sessions, significant others understood that rehabilitation was focused on the person with aphasia; thus their own focus on him/her was reinforced. Some participants explained that they were present but generally ignored. "People came in and out, they didn't talk to the caregiver. They don't say a word to them (laugh). You're there, they say hello to the patient and they go in. They don't even say hello to you (laugh). So that's the way it works" (Jane). Others reported that the numerous interactions they had with professionals were about the aphasic person. "We talked about food, how she was eating, how she was doing, [...] And about her recovery, ok? [...] It was always centered on Sandra" (Adrian); "And she [speech-language therapist] told me 'How did it go? Have you seen improvements? What did he do at home?' So I was all excited to tell her that he had counted to ten" (Amy). When participants were directly involved in therapy, it was because of their caregiving role. A participant described how he was trained to help his wife with speech-language therapy "She [speech-language therapist] wanted to know how I managed with this at home...she let me do the exercises for half an hour" (Billy). Some

participated in speech-language therapy sessions that had a focus on communication with the aphasic person; yet they interpreted these as opportunities to learn how to help the person with aphasia recover or communicate and not as something for their own benefit. For example, a participant reported that the speech-language therapist had helped him talk with his wife, yet he felt his involvement was related to his wife's communication limitations. He said his wife "could have needs to express, and it's better if she succeeds to express them, and with help if she needs it" (Adrian).

Expecting rehabilitation to fulfill one's caregiver needs

Several elements in the data supported the idea that significant others thought that they would get assistance from rehabilitation in line with their focus on the other. Because significant others' thoughts and behaviors were guided by the stroke survivor's well-being and recovery, they needed to feel that she/he was in a safe environment, that the services aided the recovery process and were professional. All participants spoke about the need for information which was often directed towards rehabilitation professionals. They wanted to be regularly informed in a non-contradictory manner about all aspects of the situation the person with aphasia was in, his/her therapy, and recovery, in part because most participants knew nothing about rehabilitation beforehand. They thought information was one of the keys to caring well for the person with aphasia. Every participant wanted to learn how to help. Many of them also spoke about their need to have hope that the person with aphasia would continue to progress because they wanted to encourage her/him. They expected that their need for hope would be respected and fostered. Most participants needed to be recognized as a member of the rehabilitation team, who could offer knowledge and expertise to the common goal of maximizing recovery.

Some participants had all of these needs fulfilled and they were the ones who had a positive experience of rehabilitation. One participant spoke about the quality of the rehabilitation environment: “He received good care in speech-language therapy, physiotherapy; occupational therapy [...] the team was really great” (Suzanne). This participant also stated that she had received all the information she needed in a manner that respected her need for hope: “But they gave it to us, a small amount at a time and we realized the progress at the same time. It was perfect” (Suzanne). She also mentioned having a good partnership with the speech-language therapist. She was helped in performing language exercises with her son; she also felt her ideas were welcomed by the therapist. Alternatively, another participant spoke negatively of rehabilitation and expressed how not being a partner in speech-language therapy lessened her appreciation of the quality of the services offered to her husband: “I was really worried. Of course they were saying ‘Come to the therapy sessions. You can come to the sessions.’ But going to therapy, attending without being considered a stakeholder, you think ‘Come on.’”(Margaret).

Facilitators and barriers to the fulfillment of caregiver needs

Intervening conditions, labeled as facilitators, when these conditions were present and barriers when these conditions were absent or in opposition, influenced the degree to which caregiver needs were fulfilled. Significant others and health professionals’ availability and initiatives were facilitators. Indeed, when participants were physically present in the rehabilitation center, professionals could spontaneously offer information or assistance that had not explicitly been requested. Moreover, significant others had opportunities to inquire about their concerns and meet with the rehabilitation professionals. One participant explained how his availability was influential in the amount of information received: “I have to point out

that [speech-language therapist] could have taught us some more, but I wasn't always available [...] If not, I'm sure she would have told us even more" (Adrian). Professionals' attitudes of openness, humanity, respect and humor also helped significant others feel comfortable to express their needs as clearly stated in the following excerpt: "What's important regarding professionals, that, they are open. Openness to...to what's going on around them and you know that we explain, that we're not afraid to tell them the way we see things "(Denis). When significant others' were at ease in the rehabilitation environment and with the caregiving role, they could express their needs and demands, whether the environment was welcoming or not. For example, a participant explained that she was comfortable with defending her spouse's interests in front of professionals, even if it meant being perceived negatively: "I want everybody to understand that they have to make efforts so things can be ok for him, so sometimes I get...not that I'm not nice, but people they see me as annoying that's for sure...but I don't care, really I couldn't care less" (Amy). Participants' limited expectations towards rehabilitation, though not a desirable situation, were associated with some degree of satisfaction with rehabilitation mainly because their expectations were more implicit, less detailed and more easily satisfied. For example, one participant was simply happy to discover rehabilitation services existed: "First we found it fantastic to see that this kind of care existed. Because I think there was a time when rehabilitation did not exist, to that extent. And so for us to see that such things existed and that these people were working with us. Because we are aware that if Paul had come home when he got out of the hospital...we're aware of what these people did for us" (Suzanne). Good communication between the rehabilitation team, significant others and the aphasic person facilitated the fulfillment of the need for information. However, aphasia often acted as a barrier by hindering the flow of

information: “ He took a medication which caused [a side effect], but we didn’t know. [...] That’s another weird thing...that [the doctor] explained it to him, but not to me. So he knew...[but he was] not able to tell me, not able to explain it to me right? That was completely ridiculous; I understand that you want to tell him, that’s perfect. But not just him” (Amy).

Personal and relational needs in rehabilitation

Although being centered on the aphasic person was the core category in the participants’ experience of rehabilitation, in parallel, significant others had the following personal and relational needs: support, respite, resumption of personal activities, good communication with the aphasic person and adjustment to the relational changes associated with aphasia and caregiving. Several participants fantasized about having help to care for the aphasic person to have time for themselves: “Sometimes it would be good to have a little bit of quiet time to be able to breathe, to ensure my own needs by myself” (Billy). Other participants talked about the negative changes in their relationship, due to aphasia, presumably because of the lack of conversation or due to changes in conversation. For example, a participant reported how burdensome it could be to let her husband find his own words: “And that’s the major thing that’s different for me you know. Before we’d have a conversation like this like that. Now you know it’s long (last word said with emphasis) [...] That’s an adjustment too... for me. For him it doesn’t bother him much [...] he just wants to be understood but for me it’s like “woah!” (Jane). Another participant implied how the limited communication with her spouse affected how she perceived the time spent with him: “There’s not much conversation going on [...] evenings drag on” (Kate). However, notably, most participants mentioned their personal and relational needs implicitly or timidly. Other participants seemed to recognize those needs and spoke of them a little bit more explicitly, though often with some feelings of

guilt. Elements that seemed to trigger some participants' recognition of their personal and relational needs were experiencing post-stroke significant physical or psychological problems. For example, one participant admitted that the heart problems he/she had were probably a consequence of increased responsibilities towards his/her family member/friend.

Because the main purpose of this study was not about the significant others' experience of stroke and aphasia, future work could explore how and when personal and relational needs emerge. Nevertheless, we were able to understand how participants perceived rehabilitation with respect to those needs. In fact, participants rarely brought up their personal and relational needs in rehabilitation because they did not think rehabilitation services were for themselves. For example some sought psychological services outside of the rehabilitation institution; while others had unsolved problems. In addition, the fact that rehabilitation services fulfilled or not participants' personal and relational needs was identified as an incidental condition in participants' experience of rehabilitation. Some participants reported that rehabilitation services had met some of their personal or relational needs. When this was the case, it was seen as a bonus in their positive appraisal of their rehabilitation experience. However, unfulfilled personal and relational needs neither affected their positive evaluation of rehabilitation nor contributed to their negative appraisal. As long as their caregiving needs were met, participants seemed satisfied with rehabilitation. Participant distress, burden and physical illness thus coexisted with satisfactory appreciations of rehabilitation. Nonetheless, a few participants had tried to bring up some of their personal needs with a rehabilitation professional, but they got responses that demonstrated and reinforced that rehabilitation was not for them. For example, a participant reported how she was not eligible to individual support: "I asked to meet with a social worker because I was heading for the bottom (...) She

said ‘So we’ll take an appointment for you and John (aphasic friend).’ So I said ‘John too?’ ‘Well,’ she said ‘we’re here for him.’ I said ‘it’s ok’” (Agatha). Another participant deplored the lack of services for significant others, but she made sense of this by saying: “But after all, I’m not the one with the problem, I’m not the case. So it’s understandable that it’s not focused on me” (Kate).

Discussion

The findings of this study suggest that significant others participated in rehabilitation as caregivers centered on the person who had aphasia. This disposition influenced expectations of rehabilitation, interactions with rehabilitation professionals and how they evaluated rehabilitation. The stroke literature alludes to similar concepts to describe the caregiving experience, as “self-denial-focus on survivor at own cost” and “reordering of priorities” [21-23]. This study’s contribution is to demonstrate how the concept of being centered on the other may characterize significant others’ caregiving and rehabilitation experience as well as their personal experience of stroke.

Previous studies have demonstrated that rehabilitation services post-stroke concern the survivors nearly exclusively [14,24-25], while practice guidelines stress the involvement of family members. However, in this study we found that both rehabilitation professionals and significant others seemed to influence each other in sharpening the focus of rehabilitation on the stroke survivor. Our participants began rehabilitation already centered on the stroke survivor with aphasia, a stance that the rehabilitation experience appeared to have reinforced. Having no idea of what was going to happen after the stroke was the main theme of Burman’s [21] study on family caregivers’ expectations of the stroke trajectory. After the stroke, if our

participants were unaware of what was going to happen next, they may have considered that it was appropriate for rehabilitation services to focus on the stroke survivor. Thus expectations were perhaps aligned with their rehabilitation experience. It could explain why some participants, strikingly, did not understand speech-language therapists' offers of inclusion in therapy as opportunities for improving their own communication and satisfaction in interacting with the aphasic person, in spite of reporting negative changes in communication and in their relationship with the person with aphasia. Similarly, it could shed light on previous results, which suggest that significant others mainly wished more language training was available for the aphasic person even if they themselves experienced changes in communication [12,14].

Participant needs were similar to those previously reported [7-10]. However, during rehabilitation, participants seemed mainly aware of needs which concurred with the focus on the other: feel the person with aphasia is in a safe environment and receives professional services; be informed; learn how to help the person with aphasia; have hope; be recognized as a member of the team. Other personal needs, such as, resuming personal activities, getting support and respite and relational needs, such as good communication with the aphasic person and adjusting to the relational changes associated with aphasia and caregiving were more discreetly present in the participants' discourse no matter the length of rehabilitation or time post-stroke. Participants assumed these did not concern rehabilitation; in all likelihood because they understood rehabilitation was centered on the other. It is also possible that because the interviews were conducted three months or less following discharge from one or all rehabilitation phases and within three years after stroke onset, personal and relational needs were less in the foreground. Over time, hope for recovery can decrease and other needs may

emerge, especially needs related to improved communication with the person who has aphasia [12]. Moreover, over time as well, significant others can better compose with the biographical disruption caused by the stroke and recognize “the importance of their own needs and the acceptance of help from others” [22; p.274].

Other studies have identified that significant others’ can perceive the stroke survivor as vulnerable [23-24,26]. The results of this study corroborate these findings, but also enrich them by pointing out how aphasia may enhance that perception. Participants felt obligated to be physically present by the side of the person with aphasia, to ensure his/her well-being and the quality of care offered, and also because he/she could not make him/herself understood. Aphasia meant that participants had to speak on behalf of the person with aphasia when interacting with staff and some mentioned having to ‘think’ and decide for the other. Overall participants may have been too busy to think about themselves, too involved with the other’s problems or uniquely focused on the other. This could explain why previous studies have identified that family members caring for someone with stroke-induced aphasia are more at risk for depressive symptoms, burden, and diminished quality of life than when aphasia does not come with the stroke [4, 27].

Finally, the fact that some participants had little to contribute about aphasia rehabilitation and spoke of rehabilitation in general terms recalls some results of Hersh’s study [11] on how people with aphasia view their discharge from speech-language therapy. In fact her participants were quite vague about the activities they had been involved in [11]. Some significant others’ limited discourse on aphasia rehabilitation suggests that their experience of speech-language therapy was less striking for them, whether positively or negatively. Alternatively, we could hypothesize that communication limitations impede stroke survivors’

as well as significant others' understanding of rehabilitation. Aphasia could prevent families and friends from having extended discussions about rehabilitation.

Clinical implications

Rehabilitation professionals should be made aware that significant others' perception of vulnerability of the stroke victim may be heightened in the presence of aphasia. Significant others may feel obligated to be physically present in rehabilitation, therapy sessions and/or on the hospital wards to speak on the behalf of the person with aphasia and oversee what is happening to him/her. These family members may be at risk for negative outcomes. Helping dyads or families recover a more balanced relationship could prevent caregiver distress and possibly enhance recovery. Speech-language therapists can help significant others re-evaluate their perceptions of the aphasic person in a more favorable light by teaching them how to have a conversation with him/her using supported conversation techniques [28].

Rehabilitation professionals should also know that significant others may feel guilty when thinking about themselves. When initiating contacts with family members and friends, it may be useful to clearly specify that they have their own place and role in rehabilitation. A first step would be to recognize significant others' existence and experience by establishing a trusting relationship with them and by giving them the opportunity to talk about the impact of stroke and aphasia on their own lives [29]. In addition, whenever possible, the rationale behind therapy techniques and approaches should be made explicit. For example, speech-language therapists should explain that communication partners of aphasic individuals can also experience problems and negative emotions during conversations and that these can be managed with a better understanding of how they can still communicate with one another.

A promising approach for rehabilitation is family-centered care [24,26,30]. When rehabilitation is centered on the family, a more balanced and realistic view of the consequences of stroke and aphasia is put forth. If rehabilitation professionals do not have to choose to center services on the stroke survivor or on the significant other, but focus on both of them as part of a same unit, significant others may feel more comfortable in expressing their needs, a first step in getting help. Finally because aphasia causes relational changes, specific approaches targeting communication in relationships and conversation-- thus both partners of the communication equation-- may be far more effective in reducing the negative impact of aphasia.

Methodological considerations and future studies

One of the strengths of this study was that participants' rehabilitation experience was not yet completed in some cases and relatively recent in all cases. It therefore generated rich material pertaining to rehabilitation events occurring early on in the continuum. Although phases of rehabilitation or time post-stroke did not emerge as explanatory factors of the rehabilitation experience, future research could aim to explore more in depth how the experience of one phase influences further phases or how, over time, personal and relational needs become more explicit. In addition, the use of in-depth semi-directed interviews fostered the emergence of extensive uncensored discourse, perhaps due to the interviewer's explicit neutral stance. Studying significant others of stroke survivors who had aphasia also led to hypotheses regarding the role this language disorder may have on becoming centered on the aphasic person. A comparison of significant others' experience of rehabilitation in presence and absence of aphasia could help to clarify such ideas.

Participants were recruited through collaboration with speech-language therapists. One might argue that a selection bias towards significant others with whom they had good interactions was more likely to occur. However, our sample comprised participants who had limited or more dissatisfying contacts with speech-language therapists and other rehabilitation professionals. Furthermore, clinicians who recruited potential participants informed us that they had little contacts with some of them. The most likely selection bias relates to aphasic persons' choice of significant other to whom the project was presented. Indeed, since stroke survivors indicated only one person to contact, this person was often their closest family member or friend; a person who may have endorsed the role of caregiver. Consequently, the model developed should more easily generalize to significant others who also play that role. The fact that all our participants shared the common characteristic of having become a caregiver of the stroke survivor could explain why the theoretical model fitted with every participant, no matter how varied their profiles were. It would thus be interesting for future studies to include significant others who are not playing a caregiving role towards the aphasic person to understand how they experience rehabilitation. Given that our study has identified some of the main components of significant others' experience of rehabilitation, future studies should also further explore each of these components. For example, because being centered on the stroke survivor appeared central to their experience, it would be interesting to study how the type of relationship (e.g., spouse, parent) or the living arrangements (e.g., shared or separate households) may influence caregiving experience and thus rehabilitation. Since our study was a first exploration of significant others' experience of aphasia rehabilitation following stroke, it was not possible to draw conclusions on that matter.

It should also be noted that our participants were significant others of particularly young aphasic persons. Indeed, a study conducted in Ontario, Canada, examining demographic characteristics of people with stroke-induced aphasia reported a mean of 73 years old [31] in comparison to a mean of 53 years for our sample. Consequently, aphasic persons' younger age could be associated with greater life disruption, given the roles they may have assumed prior to the stroke, and fewer contacts between rehabilitation professionals and significant others who were younger too and still employed. Finally, the findings were not presented to the participants for validation. However both authors had extensive experience with this type of material which was put to use during all phases of this work.

Conclusion

The results of this study suggest that when significant others expressed satisfaction with rehabilitation this did not imply that all their needs were fulfilled; rather, they were satisfied with the services the person with aphasia and possibly themselves received in line with their preoccupation for the aphasic person's well-being and recovery. If rehabilitation professionals become more attuned to significant others' personal and relational challenges, such services may help prevent the degree of distress, fatigue and illness experienced by significant others over the long term.

Acknowledgements

We thank the participants for sharing their experience. We also thank our research assistants: Andréanne Laberge-Poirier, Annie Leclerc and Mélissa Perroux. We acknowledge the work and support of our students, Mélissa Di Sante, Anne Mingant, Florence Yung, and

our research team members Carole Anglade and Michèle Masson-Trottier. This project is part of the first author's doctoral dissertation.

Declaration of Interest

This research was supported by a graduate student award from The Scottish Rite Charitable Foundation of Canada (09203) to the first author. We extend our thanks to the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal for financial assistance to the second author.

Implications for Rehabilitation

- This qualitative study shows that significant others of aphasic stroke survivors experience rehabilitation as services focused on the person who had the stroke.
- Significant others' satisfaction with rehabilitation is not related to the fulfillment of their personal (e.g., resuming their activities) and relational needs (e.g., good communication with the person with aphasia).
- When offering interventions targeting significant others' needs, rehabilitation professionals should emphasize the rationale for these interventions so that significant others grasp the intention and potential benefits of these offers.

References

1. Heart and Stroke Foundation of Canada; Statistics [Internet]. [cited 2013 Feb 16]. Available from: <http://www.heartandstroke.com/site/c.ikIQLcMWJtE/b.3483991/k.34A8/Statistics.htm>.
2. Barskova T, Wilz G. Interdependence of stroke survivors' recovery and their relatives' attitudes and health: A contribution to investigating the causal effects. *Disabil Rehabil* 2007;29:1481-1491.
3. Pellerin C, Rochette A, Racine E. Social participation of relatives post-stroke: the role of rehabilitation and related ethical issues. *Disabil Rehabil* 2011;33:1055-1064.
4. Bakas T, Kroenke K, Plue LD, Perkins SM, Williams, LS. Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabil Nurs* 2006;31:33-42.
5. Lindsay MP, Gubitz G, Bayley M, Hill MD, Davies-Schinkel C, Singh S, et al. Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care (Update 2010). On behalf of the Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group. 2010; Ottawa, Ontario Canada: Canadian Stroke Network.
6. Johansson MB, Carlsson M, Sonnander K. Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disabil Rehabil* 2011;33:51-62.
7. Denman, A. Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disabil Rehabil* 1998;20:411-423.
8. Le Dorze G, Signori, F-H. Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disabil Rehabil* 2010;32:1073-1087.
9. Michallet B, Le Dorze G, Tétreault S. The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology* 2001;15:731-747.
10. Howe T, Davidson B, Worrall L, Hersh D, Ferguson A, Sherratt S, et al. 'You needed to rehab...families as well' : family members' own goals for aphasia rehabilitation. *Int J Lang Commun Disord* 2012;47:511-521.
11. Hersh, D. How do people with aphasia view their discharge from therapy. *Aphasiology* 2009;23:331-350.
12. Johansson MB, Carlsson M, Östberg P, Sonnander K. Communication changes and SLP services according to significant others of persons with aphasia. *Aphasiology* 2012;26:1005-1028.
13. Manders E, Mariën A, Janssen V. Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logoped Phoniatr Vocol* 2011;36:139-144.
14. Pak-Hin Kong A. Family members' report on speech-language pathology and community services for persons with aphasia in Hong Kong. *Disabil Rehabil* 2011;33:2633-2645.
15. Paul NA, Sanders GF. Applying an ecological framework to education needs of communication partners of individuals with aphasia. *Aphasiology* 2010;24:1095-1112.

16. Nätterlund BS. Being a close relative of a person with aphasia. *Scand J Occup Ther* 2010;17:18-28.
17. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.
18. Hallé M-C, Duhamel F, Le Dorze G. The daughter-mother relationship in the presence of aphasia: How daughters view changes over the first year poststroke. *Qual Health Res* 2011;21:549-562.
19. Hallé M-C, Le Dorze G. A grounded theory of caregiving based on the experience of the daughter of a woman with aphasia. In: Ball MJ, Muller N, Nelson R, editors. *The handbook of qualitative research in communication disorders*. New York: Psychology Press; 2013: 271-282.
20. QSR International Pty Ltd. NVivo qualitative data analysis software; Version 9. 2010.
21. Burman ME. Family caregiver expectations and management of the stroke trajectory. *Rehabil Nurs* 2001;26:94-99.
22. Greenwood N, Mackenzie A. Informal caring of stroke survivors: Meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas* 2010;66:268-276.
23. Secrest J. Transformation of the relationship: The experience of primary support persons of stroke survivors. *Rehabil Nurs* 2000;25:93-99.
24. Brashler R. Ethics, family caregivers, and stroke. *Top Stroke Rehabil* 2006;13:11-17.
25. Cameron JI, Naglie G, Silver FL, Gignac, AM. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disabil Rehabil* 2013;35:314-324.
26. Lawrence M, Kinn, S. Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study. *Disabil Rehabil* 2013; 35: 586-595.
27. White CL, Mayo N, Hanley JA, Wood-Dauphinee S. Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Res Nurs Health* 2003;26:177-189.
28. Kagan A. Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals, *Top Stroke Rehabil* 1995;2:15-28.
29. Duhamel F. Les interventions systémiques en soins infirmiers auprès de la famille [Family systems interventions in nursing]. In: Duhamel F, editor. *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers* [Health and family: A systemic approach to nursing]. 2nd ed. Montreal: Gaetan Morin; 2007. p 63-86.
30. Visser-Meily A, Post M, Gorter JW, Berlekom SBV, Van Den Bos T, Lindeman E. Rehabilitation of stroke patients needs a family-centered approach. *Disabil Rehabil* 2006;28:1557-1561.
31. Dickey L, Kagan A, Lindsay MP, Fang J, Rowland A, Black S. Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Arch Phys Med Rehabil* 2010;91:196-202.

3.4 Quatrième article: Speech-language therapists' process of including significant others in aphasia rehabilitation

Article soumis le 2 juillet 2013 à la revue *International Journal of Language & Communication Disorders*, puis, après demande de modifications, resoumis à cette revue le 27 décembre 2013. La version révisée de cet article est incluse dans cette thèse.

L'étudiante a recueilli les données, les a analysées et a rédigé l'article dans sa totalité, et ce, sous la supervision de sa directrice de thèse, Guylaine Le Dorze. Le troisième auteur, Anne Mingant, a contribué à l'analyse préliminaire d'une partie de ces données dans le cadre de son travail dirigé de recherche à la maîtrise en orthophonie.

Speech-language therapists' process of including significant others in aphasia rehabilitation

Marie-Christine Hallé^{1,2}, M.P.O., Guylaine Le Dorze^{1,2}, Ph.D., and Anne Mingant^{1,2}, M.P.O.

¹School of Speech-Language Therapy and Audiology, Université de Montréal, Montreal, Canada

²Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, CRIR,

Site Centre de Réadaptation Lucie-Bruneau, Montreal, Canada

Abstract

Background: Although aphasia rehabilitation should include significant others, it is currently unknown how this recommendation is adopted in speech-language therapy practice. Speech-language therapists' (SLTs) experience of including significant others in aphasia rehabilitation is also understudied, yet a better understanding of clinical reality would be necessary to facilitate implementation of best evidence pertaining to family interventions.

Aims: This study aims to explore the process through which SLTs work with significant others of people with aphasia in rehabilitation settings.

Methods & Procedures: Individual semi-structured interviews were conducted with 8 SLTs who had been working with persons with aphasia in rehabilitation centers for at least one year. Grounded theory principles were applied in analyzing interview transcripts.

Outcomes & Results: A theoretical model was developed representing SLTs' process of working with significant others of persons with aphasia in rehabilitation. Including significant others was perceived as challenging, yet a bonus to their fundamental patient-centered approach. Basic interventions with significant others when they were available included information sharing. If necessary, significant others were referred to social workers or psychologists or the participants collaborated with those professionals. Participants rarely and only under specific conditions provided significant others with language exercises or trained them to better communicate with the aphasic person. As a result, participants felt satisfied with their effort to offer family and friends interventions. However, they also remained with the dream of having frequent contacts with significant others in natural settings.

Conclusions & Implications: If SLTs perceived work with significant others as a feasible necessity, rather than as a challenging bonus, they could be more inclined to include family and friends within therapy with the aim to improve their communication with the person with aphasia. SLTs could also be more satisfied with their work. In order to operate these changes in perceptions, we suggest that SLT curriculums include in-depth training about family intervention, a redefinition of the concept of patient, and exploration of SLTs' beliefs and emotions related to significant others.

Keywords: speech and language therapy; practice; significant others; aphasia; rehabilitation; grounded theory

Introduction

It is now recommended that rehabilitation includes family members and friends of persons who suffer from stroke (Lindsay *et al.* 2010). When the stroke is accompanied with aphasia, rehabilitation professionals should take into account the specificity of this situation through their inclusion of significant others. Indeed, family members and friends of people with aphasia have their own personal needs for support, because they also experience communication and relationship changes (Brown *et al.* 2012, Denman 1998, Hallé *et al.* 2011, Howe *et al.* 2012, Le Dorze and Brassard 1995, Le Dorze and Signori 2010). Moreover, given that communication is a shared activity, it is likely that significant others influence the participation of the person with aphasia in conversation (Croteau and Le Dorze 2006) and can foster language recovery, by facilitating conversation and the application of neuroplasticity principles (Kleim and Jones, 2008). Interventions involving significant others, such as communication training and educational programs about aphasia and psychosocial counseling, have shown positive changes in significant others' psychosocial well-being, improvements in significant others' skills and behaviors in conversation and also improved communication or participation for people with aphasia (Simmons-Mackie *et al.* 2010; Wilkinson *et al.* 2012). However, it is unknown if these practice options are also offered in clinical settings as part of routine speech-language therapy. Also unknown is SLTs' experience in including significant others in aphasia rehabilitation. This lack of information about SLTs' perspective is problematic since it leaves out one of the three components of evidence-based practice, namely clinical expertise (Robey *et al.* 2004). Indeed, evidence-based practice may be defined as the integration of clinical expertise with current best evidence and client values (Robey *et al.* 2004). Clinical expertise is thus a component that should be studied in order to identify

how guidelines and research results are translated into clinical practice. Consequently, understanding how SLTs, as a group of professionals, include significant others in their clinical practice can help determine if and how the best interventions for significant others of people with aphasia are part of routine practice.

We know that some SLTs 1- provide family members with information about aphasia, stroke, rehabilitation in general, therapy for aphasia and communication strategies; 2- obtain information from family members about the aphasic person; 3- offer support and training in the use of different communication strategies (Johansson *et al.* 2011, Sherratt *et al.* 2011, Verna *et al.* 2009). The variety of interventions could be related to rehabilitation site and phase or to SLTs' experience (Johansson *et al.* 2011). Moreover, organizational constraints, significant others' physical and emotional unavailability, and SLTs' personal preferences, lack of structure or skills required for such interventions could limit contacts with family members (Johansson *et al.* 2011, Sherratt *et al.* 2011).

This emerging literature provides some answers regarding SLTs' clinical practice towards significant others of people with aphasia. However, because most of these findings were obtained with questionnaires (Johansson *et al.* 2011, Verna *et al.* 2009), the extent to which a given intervention such as communication partner training varied among SLTs surveyed is unknown. We do not know if the interventions discussed were those actually offered or were those SLTs' wished to offer. What allowed more experienced SLTs to offer interventions such as counseling to families also remains unclear (Johansson *et al.* 2011, Verna *et al.* 2009). Furthermore, it has not been made explicit why approaches vary in the

different rehabilitation phases and how SLTs deal with the various barriers to the inclusion of significant others.

The more extended literature seeking SLTs' clinical practices, perspectives and experiences of working with people with aphasia shows the potential of qualitative methods to reveal implicit yet determining aspects supporting SLTs' clinical decisions (Hersh, 2003, 2010, Hersh *et al.*, 2012, Hinckley, 2005). Indeed, this literature, focused on goal setting, discharge and changes in clinical paradigms, demonstrates how the complexity of clinical practices can be more fully understood when the interaction between SLTs' beliefs, preoccupations, practices and emotions regarding their work with the aphasic person is revealed (Hersh 2003, 2010, Hersh *et al.* 2012, Hinckley 2005). Collecting data using interviews and narratives creates a context well suited to the expression of feelings of guilt and worry related to discharge (Hersh 2010); of conflicting conceptions of goals as client-centered or professional-centered (Hersh *et al.* 2012) and of anxiety and concerns when changing their practice to a life participation approach (Hinckley 2005). The emerging literature about the clinical practice of SLTs with significant others of people with aphasia demonstrates the need for understanding the challenges and specificities of these practices. The present study's aim was to explore the process, i.e., the rationale, conditions, actions and outcomes, of speech-language therapists' work with significant others of people with aphasia in rehabilitation.

Methods

Design and study context

Grounded theory was used since this qualitative approach is well suited to explore a phenomenon that is less studied or less understood (Strauss and Corbin 1998). This study is

part of a doctoral dissertation aiming at understanding the interactions between SLTs and significant others of people with aphasia in the rehabilitation context, through both groups' perspectives. See Authors (2013) for significant others' experience of aphasia and stroke rehabilitation. The study was conducted in Greater Montreal, the largest metropolitan area in the province of Quebec, in Canada, where rehabilitation services are offered to stroke survivors along a continuum of care of inpatient and sometimes outpatient functional rehabilitation and outpatient participation-based rehabilitation. All rehabilitation services are offered by multidisciplinary teams and rarely exceed three years post-stroke, but usually are completed within less than 18 months.

Participants

SLTs were recruited through collaboration with four rehabilitation centers. In each institution, research coordinators created opportunities for the first author to invite SLTs to participate in the study, through oral or written project presentation. The only inclusion criterion was to have worked at least one year with people with aphasia in rehabilitation. SLTs interested in the project contacted the first author. The Research Ethics Board of the Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation for Greater Montreal approved this study, the consent forms and recruitment procedures.

8 female SLTs aged between 27 and 53 years old, with a mean age of 40, participated in the study. They were graduates of three different university programs. Participants' years of experience working as an SLT, which approximate their number of years working with people with aphasia, varied between 4 and 31 years, with a mean of 15 years. Three participants worked in inpatient facilities whereas the other 5 worked in outpatient facilities. Participants'

perception of their health varied between good and excellent and their general level of work satisfaction ranged from less than satisfactory to very satisfactory. The characteristics of each participant are presented in Table 1. To preserve participants' anonymity, we used pseudonym and provided participants' age and experience within ranges. Although we recruited participants in collaboration with four different rehabilitation centers, all participants came from only three of these institutions. None of the SLTs working in the fourth institution contacted the first author to participate in the study.

Table 1 Characteristics of the participants.

Pseudonym	Age	Years of experience working as an SLT	Work setting	Work satisfaction level between 1 (unsatisfactory) and 5 (very satisfactory)	Spontaneous explanation to work satisfaction level
Michelle	51-55	31-35	Functional rehabilitation	4	Satisfaction is not complete due to interprofessional challenges.
Jennifer	41-45	16-20	Functional rehabilitation	4-5	Work with clients is very satisfactory, but satisfaction in general is a little less.
Alicia	26-30	1-5	Participation-based rehabilitation	4	No comments added.
Elizabeth	46-50	16-20	Participation-based rehabilitation	5	No comments added.

Anna	26-30	1-5	Participation-based rehabilitation	5	No comments added.
Nicole	51-55	26-30	Functional rehabilitation	5	Feel she has professional freedom and autonomy.
Katy	26-30	1-5	Participation-based rehabilitation	4	No comments added.
Rachel	36-40	6-10	Participation-based rehabilitation	2-3 for general context, 5 with clients	A low level of satisfaction is associated with workload, administrative tasks, and pressure to do a lot with minimal resources. A high level of satisfaction is associated with working with

clients.

This sample of eight participants was developed through theoretical sampling. The techniques we applied mainly pertained to what Strauss and Corbin (1998) describe as the practical-- rather than ideal-- form of theoretical sampling. Indeed, theoretical sampling entails that data collection is influenced by the concepts emerging from analyses and aims to seek for persons, sites or events that will foster the development and density of concepts and categories (Strauss and Corbin, 1998). We thus began by approaching one rehabilitation institution after another, in order to recruit SLTs from different sites and to facilitate variations among concepts. By doing so, we first recruited five participants from three sites. Ideally, we would have liked to complete the analysis of an interview before conducting another one. However, this was seldom possible because whenever a participant contacted us to participate in the study, we scheduled the interview as soon as possible to avoid “losing” that participant. We nonetheless tried to progress data analysis as much as possible before interviewing another participant. It helped us being more alert during interviews regarding some themes that appeared relevant to our study. For example, at one point during data analysis, we identified that participants’ beliefs regarding therapeutic approach seemed to influence the type of services offered to significant others. To develop this category, we wanted to understand the origin of such beliefs and its impact on participants’ interventions. Consequently, when participants talked to us about how their professional practices changed over time, we further questioned them to identify the underlying beliefs and to make the origin of such beliefs more explicit.

Since recruiting participants and accessing different rehabilitation institutions proved to be difficult, we had to sample on the basis of what was available (Strauss and Corbin,

1998). We went back to recruit participants in the three first rehabilitation institutions and succeeded to recruit three more participants. Although we did not purposefully recruit SLTs, variability naturally emerged from our sample of eight participants, for instance regarding their work setting, age, years of experience working as an SLT and experience of working with significant others, in terms of frequency or appraisal. Variability also occurred in each interview as participants recalled diverse experience (e.g., positive, negative) with different significant others. Finally, returning to the data was another way of doing theoretical sampling. Indeed, as new categories emerged throughout analysis, we went back to existing data to modify them accordingly. We made modifications until the addition of data, either new or previously collected, did not bring changes to the theoretical model developed. Another round of participant recruitment although possible was not undertaken.

Data collection and analysis

Individual semi-structured interviews were conducted by MCH at participants' workplace or home. Interviews lasted between 60 and 135 minutes, with a mean length of 90 minutes. The small number of SLTs in aphasia rehabilitation in Greater Montreal meant that some of the participants were colleagues or friends of the interviewer, an SLT herself. This situation facilitated the climate of trust created during the interview. To prompt reflection and talk, participants were first asked to represent schematically what an ideal intervention in aphasia rehabilitation would look like for them, in terms of the persons involved (e.g., person with aphasia, significant others, rehabilitation professionals) and the relations between them (quality, quantity, unidirectional or bidirectional flow of information). Participants were encouraged to explain their diagram while or after drawing it. A guide was also used to cover the following topics: interventions with people with aphasia; context and conditions in which

significant others are included in interventions; ideal practices with people with aphasia and their significant others; barriers and facilitators to good relations with significant others; perception of their role with respect to people with aphasia and significant others; and perception of significant others' role in rehabilitation. Interviews were conducted in a flexible way, i.e. the participants' answers and discourse guided the interviewer's questions.

Each interview was transcribed verbatim, including hesitations and using different codes to represent unintelligible segments or overlapping talk between the interviewer and the interviewee. Relevant events (e.g., laughter, crying) or intonations (irony, emphasis) were added into parentheses. Each interview was analyzed using N-Vivo qualitative data analysis software (QSR International Pty Ltd 2010). The analysis of SLTs' interviews was carried out while data collection and analysis were still ongoing with SLTs and significant others. This overlap fostered greater theoretical sensitivity --the ability to give meaning to data-- (Strauss and Corbin 1998) by facilitating comparisons between SLT and significant other participants. In accordance with grounded theory principles, the data were first analyzed with open coding, i.e., labeling with a short expression every different idea expressed by the participants. For example the following interview excerpt: "I summarize the strengths and weaknesses [of the person with aphasia]...in communication", was coded as "informing significant others". Numerous concepts were identified and progressively grouped into conceptual categories when they pertained to similar ideas. For example, the concepts of "informing" and "inviting" were grouped into the category "interventions offered to significant others within the safe zone". The goal of axial coding was to organize the data by identifying the links between categories. For instance, SLTs offered some interventions such as, "providing significant others with language exercises" under specific conditions, such as when significant others

were available, their attitude was appropriate and when they requested such a service. Finally, selective coding was undertaken to integrate the data around one central category. This occurred when we identified that participants' perception of work with significant others, as either a "challenging bonus" or as a "feasible necessity", was at the core of the process under studied. At this stage, the data fitted well with the theoretical model and it was possible to represent the process.

We shifted between coding steps in an iterative manner. Each interview was reread and reanalyzed until it did not bring any changes to the theoretical model, a state referred to as theoretical saturation (Strauss and Corbin 1998). Rigor and depth of the analysis was ensured through the main analyst (MCH) moving back and forth between the data and their abstraction, using memo writing, discussions with the other two authors and presenting emerging concepts to SLTs students and SLTs practising in similar settings. Consequently the categories that emerged in the coding process were further developed and modified through reflection, and then validated by reading the transcripts to check the fit between codes and data.

Throughout the research, we tried to identify if and how we could influence participants and results. Before beginning data collection, we anticipated that participants could feel judged because a peer SLT was conducting the interview. In addition, we thought that participants might not understand why the interviewer would further question some remarks obvious to any SLT. Consequently, at the beginning of each interview, MCH stated that the aim was to understand SLTs' experience and reaffirmed that there were thus no right, wrong or expected answers. She also explained that sometimes, in order to understand the

underlying rationale for something, she would further question and explore in depth some comments that otherwise may appear evident. Furthermore, during the interview, MCH was attentive to how she was influencing participants. While participants were talking, she did not want to use verbal feedback that would hinder the transcription process so she used facial expressions to show participants that every idea they brought up during the interview was acceptable and interesting. As stated by participants and as noticed through self-awareness, MCH demonstrated active listening behaviors. Consequently, MCH's prelude before the interview and behaviors during the interview fostered reflection and uncensored sharing of ideas as stated by participants. It thus seemed that the advantages exceeded the disadvantages of an interviewer sharing the same profession as the interviewees (Coar and Sim 2006). The largest challenge was analyzing our peers' discourse. Indeed, it was sometimes difficult to consider the data from other perspectives than our own because we are SLTs ourselves, with experience of interacting with significant others of people with aphasia. In addition, we strove to present the results in a manner that did not offend SLTs in general and the participants themselves, but rather respected the participants' positions. Thus we constantly reconsidered our understanding and the emerging results in relationship to our own beliefs.

Results

A model was developed theorizing SLTs' process of working with significant others of people with aphasia in a rehabilitation setting (see figure 1). Central to this process was SLTs' perception that working with significant others was challenging, yet a bonus to the fundamental approach centered on the person with aphasia. Clinical experience and workplace environment influenced the development of this perception. With experience, participants reported becoming open to include significant others in aphasia therapy, while noting that

significant others were not usually accessible and that there were several challenges in including them. As a result they tried nevertheless to help significant others without causing detriment to the other people involved in the rehabilitation process. In this context participants usually invited significant others to therapy and shared information with them. Less often and under specific conditions the participants engaged in training significant others to use communication strategies. They also occasionally provided language exercises they could do with the person with aphasia. When they judged it was necessary, they referred significant others to social work or collaborated with social workers in aiding significant others to adjust to some emotional and interpersonal issues. Participants stated being satisfied with their efforts in working with significant others. However, most imagined a form of ideal practice focused on natural communication within real-life contexts. The following section will define, illustrate and explain each conceptual category in relation to the other. Table 2 also provides an overview of the results with examples for each category.

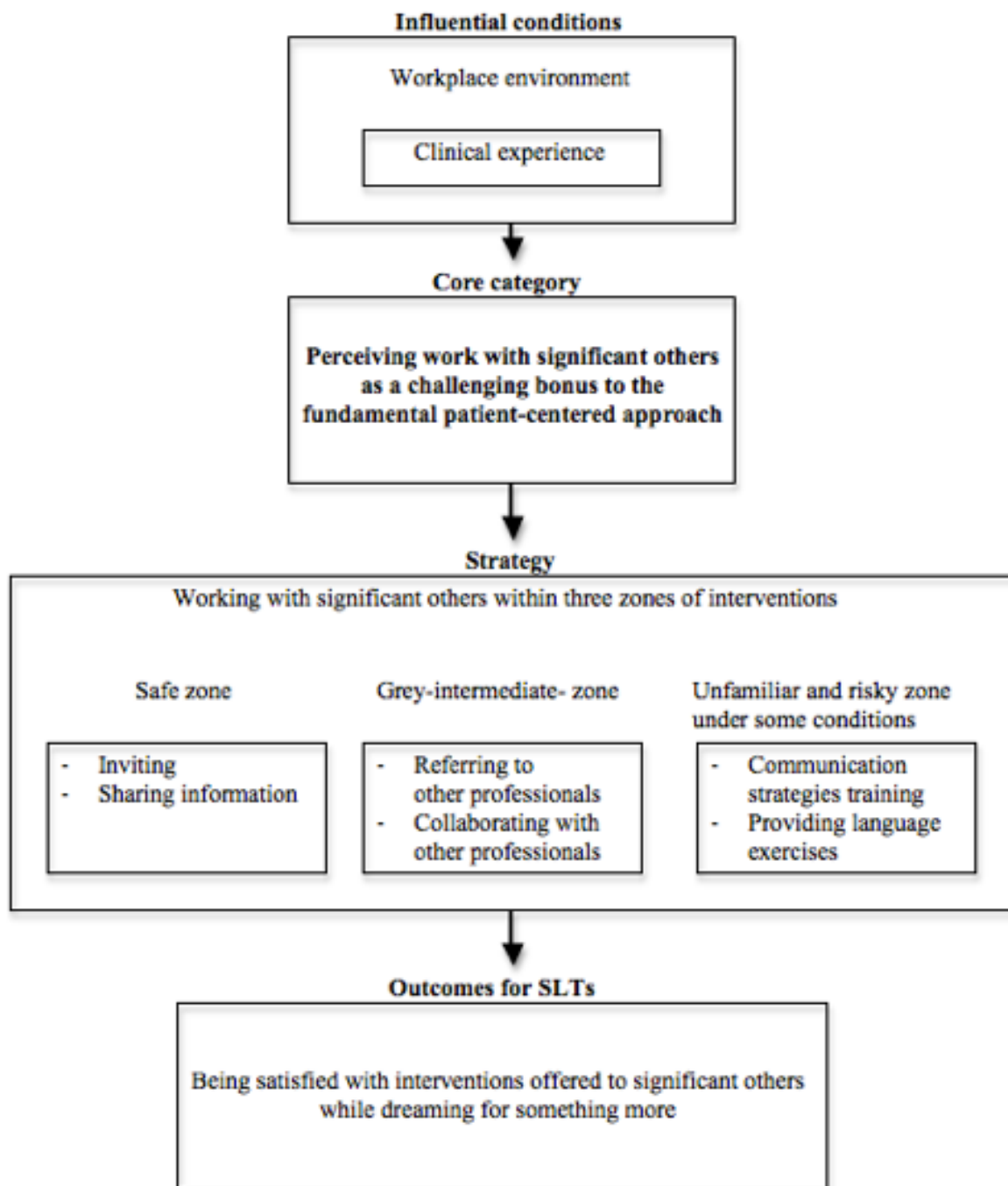


Figure 1 SLTs' process of working with significant others of people with aphasia in rehabilitation.

Table 2 Categories of the theoretical model and corresponding excerpts.

Components of the theoretical model	Name of the category	Excerpts
Influential conditions	Workplace environment	“I think that if I were [working] in [outpatient rehabilitation aiming social participation], I could [...] include families in...interactions, make home visits” (Jennifer).
	Clinical experience	“I did not have the experience, or the ease, or the skills to gradually include her (the significant other) [in the therapy]” (Rachel).
Core category	Perceiving work with significant others as a challenging bonus to the fundamental patient-centered approach	Illustration of “challenging”: “It made me a little bit anxious. [...] Really to show [how she used] many effective strategies and then to show one [strategy] that should be avoided [...] that’s the part I was least comfortable with” (Rachel).
		Illustration of “bonus”: “it makes all the difference. Often, I see a difference when significant others are present” (Anna).

		Illustration of “fundamental patient-centered approach”: “I think it is important that the person with aphasia...that we focus our first sessions on the person with aphasia” (Nicole).
Strategy	Working with significant others within three zones of interventions: the safe zone; the grey-intermediate-zone; and the unfamiliar and risky zone under some conditions.	<p>Illustration of inviting significant others, as part of the safe zone: “So I always tell them they can call me. And I always open the door to continue the conversation on the phone” (Michelle).</p> <p>Illustration of collaborating with other professionals as part of the grey-intermediate-zone: “I feel a little less comfortable when its...emotional and they start to cry, so then the social worker would take over” (Katy).</p> <p>Illustration of communication strategies training as part of the unfamiliar and risky zone under some conditions: “we work on communication strategies and it gets like ‘How come you did not guess? [...] Sometimes if it’s too stressful to practice, they will observe more” (Anna).</p>

Outcomes	Being satisfied with interventions offered to significant others while dreaming for something more	<p>Illustration of satisfaction (accomplishment): “when you tell yourself ‘I gave information, I opened the door’ [...] I invited [the significant other] to therapy sessions, I tried to show him, I asked questions, I gave information, I gave the ‘aphasia guide’, at a certain point...”</p> <p>(Anna)</p> <p>Illustration of dreaming for something more: “in my ideal world, families could meet and help each other and share their experience [...] I would make those people meet each other” (Elizabeth).</p>
----------	--	--

Working with significant others: a challenging bonus to the fundamental patient-centered approach

The concept of bonus illustrated the idea that working with significant others of people with aphasia was positive, not systematic, and an addition to the fundamental approach. All participants believed interactions with significant others added benefits to rehabilitation outcomes. Furthermore, participants spoke of their practice with significant others as something often fortuitous and not formalized. Indeed, participants indicated they did not use a specific procedure, tool or method to work with significant others. Their fundamental approach was centered on the patient with aphasia, and more specifically on his or her language recovery, communication successes or social participation. Participants stated this focus explicitly: “The client is the center” (Jennifer). Others mentioned it when defining the concept of patient: “Our client, let’s say his name is Paul, our client is Paul, but the social worker’s client is Paul’s family and friends” (Elizabeth) or when describing their role: “I think that the fundamental role of the SLT is concerned with someone’s rights to communicate when deprived in that activity” (Michelle).

One of the challenges was that significant others were difficult to access. Participants discussed the problem of limited contacts: “sometimes we see them once or twice. Of course, meetings with significant others do not have the same intensity as what I give the patient” (Michelle). When interactions with significant others did occur, participants had a series of concerns. Indeed, most participants specified that they wanted to interact with significant others in a way that would respect their grieving or adaptation process: “What’s difficult to say is: ‘no he will not come back to the way he was’. That’s difficult” (Nicole). They also

were preoccupied with taking into account significant others' increased responsibilities and low level of energy: "But we don't know how to do it because we don't want to ask more from them" (Elizabeth). Some participants were concerned with preserving significant others' sense of competence as caregiver: "They want to help so bad that it's as if we trip them up when we say 'well that works less well'. It's not very pleasant" (Rachel). Every participant wished to recognize significant others' desire to help the person with aphasia without encouraging them to become this person's therapist. Participants also mentioned having to respect their own professional skills and limits: "But actually I felt the need for another professional to be present, for example a social worker" (Rachel). Most participants thought their role was not one that involved taking care of the psychological, emotional and interpersonal adjustments experienced by significant others.

Clinical experience and workplace environment: influential in the perception of a challenging bonus

Since clinical experience and workplace environment are interconnected, an interaction between those two components increased the participants likelihood of including significant others. Over time and with experience, more opportunities to meet significant others came up, be it through spontaneous visits from family members or the services offered by the rehabilitation organization, such as team meetings including the family. From these interactions, participants learned the practical importance of welcoming information from families: "With years, I see how much [communication] changes in [natural] context and so I have to be very very attentive to the family too" (Jennifer). Participants also became sensitive to how significant others could influence the person with aphasia. Interacting with significant others was thus important to ensure a coherence between rehabilitation goals and significant

others' behaviors. Moreover, providing therapy to people with aphasia became easier with experience and facilitated significant others' inclusion: "at first you just want to be perfect when it comes to assessment [...] There are so many other things to think about that thinking about significant others; you're not there yet" (Alicia).

The interaction between clinical experience and workplace environment contributed to the perception that significant others were not available. Whether participants worked in an in-patient or out-patient facility, they perceived that significant others were rarely present. Participants believed that significant others were busy with other responsibilities and new obligations: "they spent so much time when the person with aphasia was in inpatient rehabilitation that when they get to outpatient, it's like if they have to go back to work, they have less time" (Katy). A participant whose colleagues had told her about this unavailability observed that this might be a preconceived idea: "do we take for granted that they don't have time?" (Alicia). With experience, participants also noted that sometimes significant others did not have access to transportation or needed respite; therefore limiting their involvement in speech-language therapy. In addition, some participants suggested a lack of fit between their schedules and significant others' availability. Participants believed they were not authorized by their institution and did not have the time to provide therapy in the patients' home. Moreover, all participants discussed their lack of time preventing them from being proactive with significant others. They thought they did not have the time to consider both goals of recovery and goals of adaptation to aphasia, to develop new services and skills, and to meet significant others regularly in very shortened lengths of stay. Some participants judged that team meetings were rigidly organized and did not fit with significant others' needs. Participants also became aware of the challenges of working with significant others when

experiencing more complex interactions with them, or when discussing with colleagues. For instance, a participant reported how a spouse reacted negatively when she invited her to collaborate in developing a communication aid because her spouse's language progress had been limited in the last year: "So she [the spouse] found it very very hard. And then I told myself 'Oh my God. What have I done?' and I felt so bad" (Alicia).

Offering an intervention to significant others while avoiding to harm

SLTs' had to contend with the fact that significant others' involvement was desirable, yet challenging. They tried to provide services that would protect the person with aphasia, the significant others and possibly themselves within three zones.

The safe zone. This zone encompassed the following less challenging interventions: inviting significant others to contact them and sharing information with them. This type of basic intervention was frequently offered. Participants presented themselves as available to meet significant others: "I can go and see the person and tell her 'if you have questions about communication, don't hesitate if you want to attend therapy, you are always welcome'" (Rachel). As for information, it was usually given out at the first meeting with a significant other, or on a regular basis to those accompanying the patient to therapy. The type of information they provided related to aphasia, specific communication strengths and weaknesses, therapy goals and progress, and communication strategies. Participants thought that knowing about aphasia, therapy and communication was a prerequisite for improving communication between the person with aphasia and his/her significant others. They also believed that relaying information to significant others ensured continuity between therapy and everyday life. Moreover, participants reported collecting information about the person

with aphasia, his/her previous communication style, interests and everyday life to ensure meaningful therapy.

Inviting significant others during assessments was considered detrimental, because this pressured the person with aphasia to perform. When another team member had told them that the significant other was exhausted, they did not invite them to therapy. When providing information, there was one potential risk, that of saying something significant others were not ready to hear. Consequently, adjustments were made: “Where they’re at in their grieving and adaptation process...how they experience the situation emotionally [...]. So from that point, I consider who they are, and I adjust” (Michelle). When participants felt less comfortable or skilled to give information to significant others by themselves, they offered interventions in the grey-intermediate-zone.

The grey- intermediate- zone. Most participants felt that it was not part of their role to assist significant others with emotional and interpersonal challenges. Referring to or collaborating with social workers and psychologists served to ensure that significant others received some counseling, while avoiding entering a zone of personal discomfort or one that could cause prejudice because of their lack of skills or experience with emotional aspects of communication. Participants offered social work or interdisciplinary interventions when they noticed that aphasia had brought on negative emotions or distress: “the lady needed much more help. [...] The man [with aphasia] continued to have explosive reactions. So it was outside of my area, but I think that suggesting resources was part of what I did to help [her]” (Michelle). Participants also spoke about solving problems collaboratively with social workers when family dynamics negatively affected the person with aphasia. Furthermore, they

believed a social worker could better address the “other communication” (Elizabeth), which characterized a family or a couple before the stroke with aphasia.

The unfamiliar and risky zone, under some conditions. This zone comprised the more challenging and less frequently offered interventions, i.e., integrating significant others within ongoing therapy sessions; training significant others in using communication strategies; and/or providing them with language exercises to do with the person with aphasia. Several conditions were attached to enter this zone. To integrate significant others to ongoing therapy sessions, they had to be available and interested. In addition, participants were cautious about the indirect messages they could inadvertently communicate to significant others. If therapy sessions involved language-based tasks, some participants avoided saying something that might suggest that significant others take on a therapist-like role. If therapy focused on functional communication activities, other participants were careful to not say something that could imply that they were better communicators than the significant other.

For most participants, training significant others in the use of communication strategies rarely occurred because they believed that this should be a patient’s goal, the activity should not stress the dyad, and significant others had to be available for several sessions and interested in learning communication strategies. However, if the significant other was solely focused on the recovery of the person with aphasia, participants considered this a barrier. Finally, participants had suggestions as to how significant others could stimulate communication which they could volunteer.

Participants did not provide significant others with structured language exercises to do at home, unless several other conditions were met. If significant others specifically requested

these, then participants complied. However, the participants mentioned that language exercises should not interfere with natural dyadic communication. When both members of a dyad accepted to engage in language exercises, then SLTs did provide them. Participants also discussed how they judged whether the significant other was able or not to help to the person with aphasia in doing these language exercises. Furthermore, when significant other had already begun exercises participants thought could be harmful, they suggested more helpful alternatives.

Outcomes for SLTs: being satisfied while dreaming for something more

Although participants did not interact with significant others as much as they would have liked to and did not succeed in implementing the changes they thought would have helped the most, they nevertheless had a sense of accomplishment with respect to their professional expertise. They were satisfied with their interventions which were both adjusted to the well-being of the person with aphasia and of the significant other, and respected the various constraints of their clinical setting and their own professional limits. Sometimes no interventions at all were offered to significant others, which did not preclude feeling a certain level of satisfaction. “But at the end I told myself ‘Ok, the door was wide open. If they don’t come, they have their reasons. They are not ready’” (Jennifer). With experience, participants realized that they were more satisfied with their work when they acknowledged that they could not force changes and that there were limits to what they could do: “At one point, we have much more satisfaction in our job when we are able to recognize that for the moment, this is as far as we can go, and that it’s not possible to go beyond that, for the moment” (Michelle).

Although satisfied, participants spoke about a dreamlike intervention they could provide if there were no barriers. This involved working regularly in natural settings such as the home with the main communication partners of patients. Filming dyads in conversation and offering feedback would be involved, possibly in collaboration with a social worker who could explore perceived “oppositions” to change. Some participants described other options rehabilitation should offer like attending more specifically to significant others’ needs during team meetings, creating contexts in which different families of people with aphasia could meet and offering long term services fitted to significant others’ needs.

When working with significant others is a feasible necessity: the other participant

For one participant (Nicole) including significant others was a regular and relatively unrestricted practice. Although her approach did differ, it validated the model developed, showing how the perception or not of challenges influenced the frequency and type of interventions. Similarly to the other participants she centered therapy on the person with aphasia. However, her fundamental approach also sought to improve interactions between the person with aphasia and his/her family members and friends. She described the procedures she used to reach that goal. She observed conversations the person with aphasia had with a family member for ‘excesses’ and ‘absences’ in the dyad’s communication. This participant provided examples of partners being overprotective and speaking for the person with aphasia. She was comfortable to provide feedback to family members and was not uncomfortable in dealing with some emotional aspects of aphasia. She initiated contacts with families to ensure that she was able to observe and support the dyad’s communication. She was the only participant who did not say that significant others were absent. Like the other participants, the manner in which she perceived her work with significant others, as a feasible necessity in her case, was

influenced by her experience and work setting. She had positive experiences with significant others, but was challenged like the other participants in dealing with significant others' hope for recovery. In addition, this participant had research experience in studying the impact of communication disorders on social interaction, which had contributed to the approach she developed. Although the interventions offered to significant others were similar to the ones the other participants provided, she was more systematic in focusing on the dyad's communication without conditions. This participant was satisfied with her work with significant others because she felt she made a difference in their lives. She did not wish for more frequent contacts with significant others and did not mention hoping that one day she could provide therapy in the patients' home.

Discussion

The theoretical model developed provides a comprehensive understanding of SLTs' practice with significant others. SLTs' perception of their work with significant others was at the core of their practice. Most participants found that arranging therapy with significant others was challenging, yet they thought significant others' presence was a bonus to their fundamental approach centered on the person with aphasia. The strategy participants put forward to deal with that tension was to offer an intervention to significant others in a manner that would respect their constraints, those of people with aphasia and of significant others. This strategy favored information-sharing over communication partner training interventions. Consequently, most participants viewed communication partner training in natural settings as out of reach. They were nevertheless satisfied with their work with significant others given that they did the best they could.

This study's contribution is to explain that the barriers SLTs encounter in interacting with significant others influence the likelihood and number of contacts, as well as determine the frequency and type of intervention offered. It clarifies why communication partner training is rarely offered to significant others as part of SLT therapy (Johansson *et al.* 2011, Kong 2011). In participants' minds several conditions needed to be respected before communication-based interventions with significant others were considered a viable therapy option. In the participants' opinion, the focus of therapy on communication rather than language had a strong connotation with the chronic nature of aphasia. Yet, they were not prepared to argue with significant others who might question the therapeutic logic of communication training if they believed aphasia was only temporary. Uncomfortable discussions or topics were avoided to protect significant others and possibly themselves. In addition, communication partner training entailed working in real-life situations and addressing the more personal factors of aphasia, two areas infrequently addressed by SLTs, even in their work with the person with aphasia alone (Johansson *et al.* 2011). The idea of offering communication partner training only when it was "safe", in order to protect the person with aphasia, the significant other and themselves recalls SLTs' weaning strategy for discharge (Hersh 2003).

Unlike in the present study, other research has found that communication partner training was frequently offered (Sherrat *et al.* 2011, Verna *et al.* 2009). In Verna *et al.*'s (2009) study, the expression "communication partner training" used in the questionnaire may have been misunderstood as a general term including all types of interactions with significant others. However, Sherratt *et al.*'s (2011) results emerged from qualitative analysis of interviews. The fact that their participants were comfortable with aphasia-related emotions

could explain this difference, since increasing patient's acceptance of aphasia and supporting family members as carers also emerged as goals (Sherratt *et al.* 2011). It is possible that in the present study, participants had developed collaborations with social workers or psychologists which both allowed them to efficiently transfer over emotional issues and distanced them from the need to develop support practices for families. We do not know to what extent this is representative of SLT practices in other countries and settings.

The present study also contributes to explain why information-sharing intervention is frequently offered in a context of limited interactions (Johansson *et al.* 2011, Sherratt *et al.* 2011). Talking about aphasia and therapy content is indisputably SLTs' area of competence and thus an easy role to play. It may also represent a realistic and manageable step towards a long-term goal of helping dyads adapt to aphasia (Hersh *et al.* 2012). By continuously informing significant others about the communication strengths and weaknesses of the person with aphasia, SLTs believed significant others could gradually understand that aphasia was a chronic condition, without having to spell things out early on in therapy when families were more vulnerable and seemingly waiting for impending recovery. According to SLTs, increasing significant others' knowledge about aphasia and obtaining information from them are family intervention aims often achieved (Johansson *et al.* 2011). The perception that information-sharing aims are often achieved may encourage SLTs to favor such interventions. Indeed, making a difference in the lives of patients and families is understandably rewarding (Byng *et al.* 2002, McLaughlin *et al.* 2008). SLTs may thus choose to prioritize goals that are likely to materialize and to bring positive changes in their patients' life.

Besides the impression of offering beneficial interventions, other factors could explain participants' professional satisfaction. Being part of multidisciplinary teams and having other SLT colleagues allows one to benefit from peer support when facing their patients' and families' emotional demands (McLaughlin *et al.* 2008). Participants also had social worker colleagues who would take on significant others' needs whereas this was not the case in other studies (Byng *et al.* 2002). Furthermore, participants may offer more challenging interventions under specific facilitating conditions; by doing this they infrequently step out of their comfort zone with significant others (Byng *et al.* 2002).

Clinical implications

The main clinical implication is that communication partner training is an intervention that is less likely to be offered and that may remain an unfulfilled dream for SLTs if the situation described here does not change. Consequently, modifying one of the components of the model could lead to different outcomes for significant others and SLTs. Learning the basic skills needed for family-based communication involvement and having opportunities to practice them could be one of the keys to change. The results showed that with experience, participants learned informally to become sensitive to significant others, mostly through incidental and tacit learning processes (Schugurensky 2000). However, these processes can extend nearly indefinitely since contacts with significant others can be limited. Formal and intentional learning could foster the development of a stronger rationale for significant others' involvement. Currently, SLTs may respond ambiguously to significant others who strongly want to help. First SLTs believe significant others should not become therapists, while at the same time SLTs recognize how significant others play an instrumental role in the recovery of the person with aphasia.

The notion of patient could also be reexamined. If the patient is the person with aphasia, the inclusion of significant others will always be an “extra” intervention which can be offered when there is sufficient time. Providing therapy to patients with aphasia is in itself a daunting task with several barriers to the provision of effective services (Vernal *et al.* 2009). Within a family-centered approach, the inclusion of significant others would be necessary to rehabilitation success and thus would address aphasia as a challenge for the family (Visser-Meily *et al.* 2006).

Opening the conversation with significant others on challenging topics may facilitate family interventions. SLTs should be aware of their own beliefs regarding hope, recovery, and significant others’ role in rehabilitation in order to have frank discussions where significant others could also make their own positions explicit. Indeed, working with a family dealing with a health issue can be challenging when family members’ and health professionals’ beliefs are not mutually recognized (Harkaway and Madsen 1989). SLTs and significant others could collaborate to identify solutions to significant others’ increased responsibilities and exhaustion, and possibly poor communication with the person with aphasia, instead of assuming that not contacting them is the most helpful path. SLTs could also help significant others perceive that, besides the role of caregiver, they can also have the role of patient and of relative (spouse, child, parent) within the process of rehabilitation (Authors 2013). To achieve this, they could share their expertise about how aphasia can affect families and have long-term impacts. Although SLTs believed that addressing the issue of the future endangered the family’s engagement and well-being because it could crush their need for hope, postponing the conversation could be as detrimental to the family adjustment process. In fact, knowledge about what to expect following a stroke can foster comfort and a sense of hope (Cross and

Schneider 2010). In a future study it may be interesting to compare the points of view of significant others with that of SLTs to determine if SLT services tend to match the needs of significant others.

Finally, rehabilitation and/or health administrators as well as professionals should imagine new ways of offering services to people with aphasia and to significant others. Since recovery from and adaptation to aphasia continue over the long term beyond the usual period of rehabilitation services, ad hoc services should be organized for the long term problems that come up with life changes (Brown *et al.* 2012, Naeser *et al.* 1998). For example, community health services should include SLTs in their team. Periodical monitoring of the family functioning and communication could thus be conducted many years following the stroke by an interdisciplinary team composed of social worker, SLT and psychologist. In rehabilitation settings, teams of SLTs should be expanded to decrease each SLT's caseload. Consequently, each SLT could offer a greater variety of interventions (e.g., individual intensive language therapy, group therapy aiming effective communication, communication partner training, counseling, home visits) to people with aphasia and his/her family members and friends. Alternatively, each SLT could develop a specialty and offer a specific type of intervention to all patients and significant others. For example, an SLT could be assigned to delivering group therapy whereas another one would be offering communication partner training. SLTs could also reduce barriers inherent to accessing their services, i.e., revise their schedules, provide home visits and/or tele-rehabilitation to facilitate significant others' involvement.

Methodological considerations

One of the strengths of this study is data collection. Indeed, we used: 1- a topic guide focusing on general practice issues; 2- a flexible interviewing style; 3- verbal and non verbal behaviors fostering a climate of trust. As a result, participants openly spoke of their professional practice from a theoretical and a practical perspective, illustrating their positions with successful or more challenging cases. In addition, data were analyzed rigorously. As SLTs, we were particularly preoccupied with developing a model that would be a comprehensive representation of participants' discourse so we would be comfortable to present it to our peers. Consequently, the first author presented the emerging concepts and results to four SLTs who worked in similar settings and whose understanding served to validate the model.

The sample of eight participants may appear small and may be a limit to the present study. However, given that each interview produced numerous incidents that could be separately coded, the amount of data was sufficient to reach theoretical saturation. In addition, since SLTs are a homogenous group in general (e.g., women, similar socio-economical status, common motivation of helping people), it may have facilitated the reach of theoretical saturation within our sample. The present study's major limitation rather pertains to the selection bias that may have occurred through recruitment. It is likely that SLTs who volunteered to participate in the study were those who thought involving significant others was important or who felt they had something to say about that topic. Although not every participant were comfortable to work with significant others or viewed it was mainly their professional responsibility to do so, all of them were at ease in sharing their ideas on that matter. SLTs who were dissatisfied with their job, not confident enough to share their

perspective, afraid to be judged, felt working with significant others is not a priority or not a subject of interest were perhaps less inclined to participate in the study. Our results could consequently less easily transfer to such profiles of SLTs. Our participants also shared other characteristics that should be kept in mind when interpreting the results. They were employed by publically-funded rehabilitation institutions all located in Montreal and suburbs. Most of them had several SLT colleagues within their setting and they all worked within a multidisciplinary neurology team. The model developed here could apply to SLTs working in similar contexts.

In conclusion, SLTs do add significant others of aphasic patients to therapy under certain circumstances, but are faced with real challenges they believe place patients with aphasia and significant others at risk. Accessing family members and friends may be difficult. Interacting with them also requires striking a balance between respecting their need for hope and the SLT's realism as well as between significant others obvious need for help and the SLT's desire to not burden them with the obligation to attend therapy sessions. Therapies focusing on communication with significant others and patients are viewed as ideal yet the path leading to this ideal is not delineated. Improving the quality of SLTs' clinical practice may rest upon an explicit model of rehabilitation for and with significant others and some practical skills to inform SLT curriculums, an exploration of SLTs beliefs and emotions with respect to significant others of people with aphasia and also a redefinition of the concept of patient so that it includes rather than excludes persons affected by aphasia and who experience communication problems.

Acknowledgements

This project is part of the first author's doctoral dissertation and was supported by a graduate student award from The Scottish Rite Charitable Foundation of Canada (09203) and funds provided to the second author by the Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Montreal. Preliminary analyses on some interviews were undertaken by AM as part of her final research paper for her Master's degree. We thank the participants for openly sharing their experience and expertise. We also thank our research assistants: Andréanne Laberge-Poirier, Annie Leclerc, Michèle Masson-Trottier and Mélanie Perroux. We acknowledge the comments and advice of the members of our research team.

What this paper adds

A variety of interventions involving significant others of people with aphasia, such as communication partner training or educational programs about aphasia, have been developed in the last decades. Their positive effects on significant others' psychosocial wellbeing and behaviors in conversation and on the participation of people with aphasia have also been documented. However, the extent to which these interventions are part of speech-language therapists' (SLTs) current clinical practice is unknown. SLTs perceive that working with significant others is a challenging bonus to their basic patient-centered approach and therefore they favor information sharing over communication partner training. However, when SLTs see work with significant others as a feasible necessity, even if they are centered on the person with aphasia, they will train dyads to improve interactions between the person with aphasia and his/her significant others. Supporting SLTs in exploring their beliefs, perceptions and emotions in relation to their clinical practice with significant others of aphasic clients is a promising avenue that could lead both to better family adaptation to aphasia and to professional satisfaction.

Declaration of interest

The authors report no conflict of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.

References

- AUTHORS, submitted 2013, Understanding significant others' experience of stroke and aphasia rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*.
- BROWN, K., WORRALL, L. E., DAVIDSON, B. and HOWE, T., 2012, Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individual with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, **14**, 51-55.
- BYNG, S., CAIRNS, D. and DUCHAN, J., 2002, Values in practice and practising values. *Journal of Communication Disorders*, **35**, 89-106.
- COAR, L. and SIM, J., 2006, Interviewing one's peers: methodological issues in a study of health professionals. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, **24**, 251-256.
- CROSS, A. and SCHNEIDER, M., 2010, A preliminary qualitative analysis of the impact of hope on stroke recovery in women. *Topics in Stroke Rehabilitation*, **17**, 484-495.
- CROTEAU, C. and LE DORZE, G., 2006, Overprotection, "speaking for", and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, **20**, 327-336.
- DENMAN, A., 1998, Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability and Rehabilitation*, **20**, 411-423.
- HALLÉ, M.-C., DUHAMEL, F. and LE DORZE, G., 2011, The daughter-mother relationship in the presence of aphasia: How daughters view changes over the first year poststroke. *Qualitative Health Research*, **21**, 549-562.
- HARKAWAY, J. E. and MADSEN, W. C., 1989, A systemic approach to medical non compliance: The case of chronic obesity. *Family Systems Medicine*, **7**, 42-65.
- HERSH, D., 2003, "Weaning" clients from aphasia therapy: Speech pathologists' strategies for discharge. *Aphasiology*, **17**, 1007-1029.
- HERSH, D., 2010, Aphasia therapists' stories of ending the therapeutic relationship. *Topics in Stroke Rehabilitation*, **17**, 30-38.
- HERSH, D., SHERRATT, S., HOWE, T., WORRALL, L., DAVIDSON, B. and FERGUSON, A., 2012, An analysis of the "goal" in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, **26**, 971-984.
- HINCKLEY, J., 2005, The piano lesson: An autoethnography about changing clinical paradigms in aphasia practice. *Aphasiology*, **19**, 765-779.
- HOWE, T., DAVIDSON, B., WORRALL, L., HERSH, D., FERGUSON, A., SHERRATT, S. and GILBERT, J., 2012, "You needed to rehab... families as well": family members' own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language and Communication Disorders*, **47**, 511-521.

- JOHANSSON, M. B., CARLSSON, M. and SONNANDER, K., 2011, Working with families of persons with aphasia: A survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, **33**, 51-62.
- KLEIM, J. A. and JONES, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neuroplasticity: Implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, **51**, S225-239.
- KONG, A. P., 2011, Family members' report on speech-language pathology and community services for persons with aphasia in Hong Kong. *Disability and Rehabilitation*, **33**, 2633-2645.
- LE DORZE, G. and BRASSARD, C., 1995, A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, **9**, 239-255.
- LE DORZE, G. and SIGNORI, F.-H., 2010, Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, **32**, 1073-1087.
- LINDSAY, M. P., GUBITZ, G., BAYLEY, M., HILL, M. D., DAVIES-SCHINKEL C., SINGH, S. and PHILLIPS, S., 2010, Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. On behalf of the Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group. Ottawa, Ontario Canada: Canadian Stroke Network.
- MCLAUGHLIN, E., LINCOLN, M. and ADAMSON, B., 2008, Speech-language pathologists' views on attrition from the profession. *International Journal of Speech-Language Pathology*, **10**, 156-168.
- NAESER, M., PALUMBO, C. L., PRETE, M. N., FITZPATRICK, P. M., MIMURA, M., SAMARAWEERA, R. and ALBERT, M. L., 1998, Visible changes in lesion borders on CT scan after five years poststroke, and long-term recovery in aphasia. *Brain and Language*, **62**, 1-28.
- QSR International Pty Ltd, 2010, *NVivo Qualitative Data Analysis Software (Version 9)*.
- ROBEY, R., APEL, K., DALLAGHAN, C., ELLMO, W., HALL, N., HELFER, T., MOELLER, M., THREATS, T., HOOPER, C., KENT, R., BROWN, J. and LONSBURY-MARTIN, B., 2004. *Report of the joint coordinating committee on evidence-based practice*. Rockville (MD) : ASHA (available at : http://www.asha.org/uploadedFiles/members/ebp/JCCEBPR_eport04.pdf) (accessed 8 December 2013).
- SCHUGURENSKY, D., 2000, The forms of informal learning: Towards a conceptualization of the field. <http://www.nall.ca/res/19formsofinformal.htm> (accessed 14 June 2013).
- SHERRATT, S., WORRALL, L., PEARSON, C., HOWE, T., HERSH, D. and DAVIDSON, B., 2011, "Well it has to be language-related": Speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. *International Journal of Speech-Language Pathology*, **13**, 317-328.

- SIMMONS-MACKIE, N., RAYMER, A., ARMSTRONG, E., HOLLAND, A. and CHERNEY, L., 2010, Communication partner training in aphasia: A systematic review. *Archives of Physical and Rehabilitation Medicine*, **91**, 1814-1837.
- STRAUSS, A. and CORBIN, J., 1998, *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (Thousand Oaks, California: Sage Publications).
- VERNA, A., DAVIDSON, B. and ROSE, T., 2009, Speech-language pathology services for people with aphasia: A survey of current practice in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, **11**, 191-205.
- VISSER-MEILY, A., POST, M., GORTER, J. W., BERLEKOM, S. B. V., VAN DEN BOS T. and LINDEMAN, E., 2006, Rehabilitation of stroke patients needs a family-centered approach. *Disability Rehabilitation*, **28**, 1557-1561.
- WILKINSON, R. and WIELAERT, S., 2012, Rehabilitation targeted at everyday communication: Can we change the talk of people with aphasia and their significant others within conversation? *Archives of Physical and Rehabilitation Medicine*, **93**, S70-S76.

Chapitre 4. Discussion

Dans le présent chapitre, les résultats de cette thèse seront d'abord résumés. Ensuite, nous discuterons de ceux-ci à la lumière d'écrits connexes. Enfin, il sera question des retombées de ce projet sur la clinique et sur la discipline orthophonique, de ses forces et de ses limites ainsi que des pistes de recherches futures.

4.1 Retour sur les objectifs et les résultats

La présente thèse avait pour but de comprendre de quelle manière les relations qui se développent entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques dans le contexte de la réadaptation s'inscrivent, d'une part, dans la trajectoire dynamique des proches et, d'autre part, dans la pratique des orthophonistes en réadaptation de l'aphasie. Les trois composantes de ce but ont chacune constitué un objectif général de la thèse. Dans la section qui suit, les résultats de chacun de ces objectifs seront d'abord présentés individuellement et ensuite mis en commun afin de répondre au but.

Mieux comprendre la trajectoire dynamique des proches de personnes aphasiques

Pour atteindre cet objectif, il fallait identifier les composantes déterminantes dans l'expérience des proches, en regard de leur relation avec la personne aphasique (article 1), de leur rôle d'aidant (article 2), et de la réadaptation de l'AVC avec aphasie (article 3). Ces études ont permis d'identifier que le rôle d'aidant occupe une place importante dans l'expérience du proche. Ce rôle est endossé peu de temps après l'AVC avec aphasie. La perception de la vulnérabilité et des difficultés de la personne aphasique ainsi qu'un sentiment d'attachement envers la personne qui a failli mourir ont été identifiés comme des éléments

déclencheurs à ce rôle (articles 1-3). Au début, le pattern relationnel qui prendrait le dessus est caractérisé par les perceptions de vulnérabilité et de difficultés du proche à l'égard de la personne aphasique, par ses comportements de protection envers la personne aphasique et par la satisfaction de cette dernière, renforçant alors les perceptions initiales du proche (article 1). Lorsque le proche arrive en réadaptation, il semble alors déjà bien « installé » dans son rôle d'aidant. Ce rôle influencerait la façon dont il s'adresse aux professionnels de la réadaptation, la place que ces derniers lui octroient ainsi que son évaluation des services comme satisfaisants ou non (article 3). Avec le temps et en fonction des différents domaines d'activités (ex. : communication, hygiène), la relation entre le proche et la personne aphasique pourrait être caractérisée par d'autres patterns relationnels, sans toutefois suivre un parcours typique quant à la stabilisation d'un pattern plus que l'autre (article 1). Effectivement, l'aphasie semble complexifier la négociation de la relation, car elle masque les compétences, met en évidence des difficultés et donne l'impression que la personne est vulnérable (article 1). De plus, elle rendrait plus difficile la compréhension de chaque membre de la dyade à l'égard des comportements et des réactions de l'autre (article 1). Elle pourrait aussi faire en sorte que la communication est évitée pour résoudre les problèmes relationnels (article 1). Dans certains cas, tels que mis en évidence dans l'article 2, lorsque les deux membres de la dyade sont convaincus de la compétence de la personne malgré l'aphasie, ils sembleraient évoluer dans la même direction, c'est-à-dire vers la confiance et l'indépendance de la personne avec aphasie. Cette position favoriserait le retour à la relation antérieure et la diminution des conséquences négatives associées au rôle d'aidant pour le proche (article 2). Ce dernier pourrait alors plus facilement voir à ses besoins personnels (article 2). Ces besoins,

tout comme les besoins relationnels, seraient plus implicites, pourraient être associés à de la culpabilité et ne seraient pas associés à la réadaptation (article 3).

Mieux comprendre les relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation

Pour atteindre cet objectif, nous avons cherché à identifier les composantes déterminantes dans la relation entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques, selon le point de vue des proches (article 3). L'analyse des entrevues de 12 proches de personnes aphasiques ayant complété une des étapes de la réadaptation a mis en évidence que l'expérience avec l'orthophoniste n'était pas centrale pour tous les proches. En effet, les participants n'en parlaient pas nécessairement de manière précise, mais plutôt comme une expérience plus générale avec les différents professionnels. Les résultats permettent néanmoins d'identifier que le rôle d'aidant est une composante importante de cette relation. Les discussions entre les proches et les professionnels, dont les orthophonistes, concernaient la personne aphasique ou l'aide que le proche peut apporter à l'autre. Ainsi, les besoins que les proches voudraient satisfaire par cette relation étaient de sentir que la personne aphasique recevait des services de qualité, d'avoir de l'information sur la personne aphasique, d'avoir les outils nécessaires pour l'aider dans sa récupération ou dans sa communication, d'avoir de l'espoir et d'être reconnus comme des partenaires dans la réadaptation. La relation avec les professionnels était donc satisfaisante pour les proches quand elle répondait à ces besoins particuliers. Le fait de répondre ou non à ces besoins était par ailleurs influencé par les initiatives et la disponibilité du proche et du professionnel, par l'attitude du professionnel, par l'aisance du proche dans son rôle d'aidant et dans l'environnement de la réadaptation, par les

attentes du proche envers la réadaptation ainsi que par la communication entre la personne aphasique, le proche et les professionnels.

Pour atteindre ce deuxième objectif du projet, nous avons aussi cherché à identifier les composantes déterminantes dans la relation entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques à partir du point de vue des orthophonistes (article 4). L'analyse des entrevues des participantes orthophonistes a fait ressortir que pour la plupart, ces relations sont considérées comme un ajout positif à leur travail avec les personnes aphasiques, mais qu'elles comportent un lot de défis. Les orthophonistes trouveraient ces relations difficiles à établir compte tenu que l'accès aux proches serait limité. Une fois les contacts établis, les orthophonistes se sentiraient obligées de respecter les attentes et préoccupations des proches, de ne pas dépasser leurs compétences et limites professionnelles, et d'encourager les proches à reprendre la communication et leur relation avec la personne aphasique en vue de décourager le rôle de « proche-thérapeute » qu'elles ne jugent pas facilitant pour la famille. L'expérience clinique des orthophonistes ainsi que leur environnement de travail seraient deux composantes influentes dans la relation avec les proches. Plus précisément, avec l'expérience, les orthophonistes comprendraient mieux l'importance de travailler avec les proches, seraient plus à l'aise avec ceux-ci, mais apprendraient aussi que c'est exigeant. Ces relations peu systématiques et parfois fortuites prendraient principalement la forme d'échanges d'information avec les proches. L'entraînement à la communication et le partage d'exercices langagiers feraient plus rarement partie des activités effectuées avec les proches car, pour ce faire, plusieurs conditions doivent être réunies. Dans les plus rares cas où les orthophonistes percevraient le travail avec les proches comme une nécessité réalisable, l'entraînement à la communication pourrait alors être une pratique plus régulière.

Mieux comprendre la pratique professionnelle des orthophonistes en réadaptation de l'aphasie

Cet objectif a été atteint par l'article 4. Effectivement, l'analyse des entrevues des huit orthophonistes a mis en évidence que l'approche de base des orthophonistes est centrée sur la personne aphasique. Plus précisément, cela signifie que l'intervention vise ultimement le bénéfice de la personne aphasique, soit la récupération de ses habiletés langagières, son fonctionnement optimal en conversation ou sa participation sociale. Le travail auprès des personnes aphasiques serait donc systématique et organisé tel que suggéré par l'utilisation de moyens d'évaluation, d'objectifs et d'approches d'interventions définis. Considérant que les orthophonistes visent des bienfaits pour la personne aphasique, tout autre ajout ou contact avec des personnes de l'entourage de la personne aphasique, comme les proches, semble aller dans ce sens, et ce, pour la plupart des orthophonistes.

Mise en commun des résultats des trois objectifs

La mise en commun des résultats des trois objectifs généraux devait nous aider à comprendre de quelle manière les relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques s'inscrivent dans la trajectoire dynamique des proches et dans la pratique des orthophonistes en réadaptation de l'aphasie. C'est seulement une fois que les études 1, 2, 3 et 4 furent complétées que cette intégration a pu être réalisée. C'est ce qui est présenté dans cette section. La synthèse de ces quatre études suggère que la disposition respective des proches et des orthophonistes est propice au développement d'une relation principalement axée sur la personne aphasique et sur le proche dans le rôle d'aidant.

Effectivement, le proche étant centré sur la personne aphasique, il cherche plus activement à savoir comment l'aider en ayant l'information et les outils nécessaires. De plus, l'orthophoniste considère que les contacts avec les proches sont un ajout positif au travail qu'elle fait avec la personne aphasique. Le proche et l'orthophoniste se centrent alors majoritairement sur le partage d'informations permettant au proche de faciliter la continuité de la réadaptation ; un terrain sur lequel ils s'entendent et qui comporte peu de risques. Par ailleurs, considérant que l'orthophoniste ne souhaite pas promouvoir le rôle de thérapeute chez le proche, ce n'est que dans certaines conditions qu'elle lui fournira des exercices langagiers.

Le proche en tant que conjoint/ami/parent/enfant de la personne aphasique constitue un rôle qu'il semble plus difficile d'endosser au sein de la relation proche-orthophoniste. Il arrive que le proche participe à des interventions visant à améliorer la communication avec la personne aphasique, ce qui pourrait donc contribuer à répondre aux besoins relationnels des proches. Par contre, étant donné la dominance du rôle d'aidant chez le proche, ce dernier interpréterait davantage cette intervention comme une occasion d'apprendre à aider l'autre à mieux communiquer et non comme une opportunité de profiter d'une communication plus fluide ou plaisante. De plus, il serait assez rare que le proche demande lui-même d'apprendre à mieux communiquer avec la personne aphasique dans la perspective que ce soit plus agréable pour les deux et que leur relation en bénéficie. L'orthophoniste, quant à elle, semble croire qu'il est important que le proche et la personne aphasique parviennent à mieux communiquer. Toutefois, la plupart des orthophonistes percevraient que plusieurs conditions doivent être réunies pour offrir un entraînement allant dans ce sens : ce doit être un objectif de la personne aphasique, cette possible intervention ne doit pas occasionner de stress supplémentaire à la dyade, et les proches doivent être disponibles pour plusieurs séances, être intéressés à

apprendre les stratégies et ne pas être seulement axés sur la récupération de la personne aphasique.

Par ailleurs, le rôle de patient serait plus rarement conféré au proche au sein de sa relation avec l'orthophoniste. Effectivement, d'une part, le proche cherche rarement à répondre à ses besoins personnels (ex. : soutien) par la réadaptation et, d'autre part, l'orthophoniste ne considère pas qu'il soit de son ressort de répondre à de tels besoins. Conséquemment, l'orthophoniste réfèrera le proche à d'autres intervenants psychosociaux ou, encore, le proche cherchera à répondre à ses besoins ailleurs qu'en réadaptation.

Il semblerait donc que la relation proche-orthophoniste s'inscrive dans la trajectoire dynamique du proche en regard de son rôle d'aidant. En conséquence, il est probable que cette relation ne réponde pas directement à ses besoins personnels et relationnels, et qu'après la fin des services de réadaptation, le proche demeure avec de tels besoins. Ainsi, bien que le proche puisse être informé des stratégies pouvant aider la personne à s'exprimer ou à comprendre, il ne saurait pas nécessairement comment le tout peut s'actualiser au fil des conversations quotidiennes ou dans le cadre d'échanges permettant de résoudre les problèmes liés aux ajustements relationnels. Trouver les conversations désagréables et éviter d'utiliser la communication comme moyen d'ajustement sont donc des défis que les proches rencontreraient.

La relation proche-orthophoniste axée sur le rôle du proche comme aidant semble donc s'inscrire en continuité avec le travail de l'orthophoniste auprès de la personne aphasique. Le proche peut aider à atteindre les objectifs de la réadaptation en orthophonie, que ce soit la récupération des habiletés langagières, le succès de la communication de la personne

aphasique ou la participation sociale de cette dernière. Toutefois, par une relation ainsi définie, les orthophonistes travailleraient moins souvent la communication entre la personne aphasique et le proche. En conséquence, elles pourraient demeurer avec des idéaux professionnels non atteints. La relation proche-orthophoniste pourrait néanmoins générer de la satisfaction chez les orthophonistes considérant qu'elles parviendraient à offrir certaines interventions alignées avec le principal rôle des proches, soit celui d'aidant.

4.2 Discussion des points saillants

Les principaux résultats issus de cette thèse et qui seront mis en contexte avec les écrits connexes dans la section qui suit sont : 1- que la relation proche-orthophoniste serait axée sur la personne aphasique et le proche en tant qu'aidant ; 2- que pour le proche, cette relation s'inscrirait en continuité avec le rôle d'aidant, mais pourrait le laisser sans soutien pour ses besoins personnels et relationnels ; 3- que pour l'orthophoniste, cette relation serait un ajout positif mais exigeant au travail effectué avec la personne aphasique, ce qui pourrait générer à la fois satisfaction et idéaux non atteints.

Relation proche-orthophoniste axée sur la personne aphasique et le proche comme aidant

L'étude des relations entre les proches et les orthophonistes, et ce, à partir des perspectives de ces deux groupes d'individus, permet de comprendre que la disposition de chacun semble influencer la relation et déterminer le territoire qu'ils arrivent à partager. D'une part, le fait que le proche soit centré sur la personne aphasique, et que ses besoins les plus explicites concernent son rôle d'aidant, doit montrer à l'orthophoniste que c'est ce qu'il vient

chercher dans sa relation avec cette professionnelle. D'autre part, l'orthophoniste percevant le proche comme un ajout positif à son travail auprès de la personne aphasique, elle ira probablement dans le même sens dans ses échanges avec le proche. Cette influence mutuelle n'est pas sans rappeler une perspective systémique et la mise en place de patterns circulaires (Von Bertalanffy, 1968; Watzlawick et al., 1967; Wright & Leahey, 2005). Par exemple, plus l'orthophoniste parle de la personne aphasique dans ses échanges avec le proche, plus ce dernier comprend que la réadaptation concerne l'autre et, plus les questions et préoccupations qu'il dirigera à l'orthophoniste seront à propos de la personne aphasique, plus l'orthophoniste comprendra que c'est ce qu'il vient chercher en réadaptation et continuera à « nourrir » les discussions en ce sens. Dans les prochaines sous-sections, cette compréhension nouvelle des relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques sera mise en perspective avec les résultats d'autres études. Plus précisément, celles s'intéressant aux relations entre les proches et les professionnels de la santé, aux interventions offertes aux proches par les orthophonistes et à la perception qu'ont les proches des services reçus en orthophonie.

Les relations proches-professionnels de la santé

Par la mise en évidence de l'influence mutuelle des proches et des orthophonistes, cette thèse se distingue de plusieurs autres études des relations proches-professionnels de la santé. Effectivement, plusieurs de ces études ne permettent pas de comprendre de quelle manière ces deux groupes sont liés. Ceci pourrait s'expliquer par une collecte de données mettant l'accent, soit sur la perspective des proches (ex. :Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2001; Lindhardt, Nyberg, et al., 2008), soit sur celle des professionnels (ex. :Bauer, 2007; Kaas et al., 2003; Lindhardt, Hallberg, et al., 2008). Dans d'autres cas, les deux points de vue sont recueillis,

mais les analyses demeurent individuelles (Nicholls & Pernice, 2009). De telles méthodes apparaissent donc moins propices à faire ressortir le caractère dynamique de la relation. Aussi, dans d'autres études, les divergences de perspectives entre les proches et les professionnels pourraient expliquer les différences avec nos résultats, puisqu'il n'y a donc pas de point de rencontre entre les deux groupes (Bovenkamp & Trappenburg, 2009; Hertzberg & Ekman, 2000; Paterson, Kieloch, & Gmiterek, 2001). Par exemple, les résultats de van de Bovenkamp et Trappenburg (2009) suggèrent que le rôle d'aidant du proche n'est pas reconnu par les professionnels, alors que c'est ce que les proches souhaiteraient. Dans l'étude de Paterson et al. (2001), les proches de personnes ayant subi un TCC n'avaient quant à eux aucun souvenir d'avoir été informés en regard des services et ressources disponibles à la suite du congé, alors que les professionnels rapportaient que chaque famille avait reçu de l'information à cet égard. Les rôles, attentes et disposition de chacun semblent donc influents dans le développement de leur relation, ce qui rejoint néanmoins les résultats de cette thèse.

Des études ayant recueilli le point de vue de proches de personnes ayant subi un AVC ou un TCC ainsi que celui des professionnels ont également identifié que les interventions seraient davantage centrées sur le survivant de l'AVC ou du TCC et que le rôle prédominant chez le proche serait celui d'aidant, plutôt que celui de client (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 2005; Rochette, Racine, Lefebvre, Bastien, & Tellier, 2014; Rochette et al., 2013). Cependant, même si les proches et les professionnels sont chacun centrés sur le survivant de l'AVC ou du TCC, cet alignement n'est pas nécessairement gage d'une relation proche-professionnel satisfaisante. Il semblerait qu'un partenariat de collaboration doive effectivement être établi pour que cet alignement soit positif. Le respect mutuel, la confiance, une bonne communication et une reconnaissance de l'expertise des proches ont ainsi été

identifiés comme des facteurs favorisant une relation satisfaisante entre les proches et les professionnels (Lefebvre & Levert, 2012; Lefebvre et al., 2005; Rochette et al., 2013). Ces résultats rejoignent ainsi ceux de l'étude 3. Effectivement, nous avons identifié, d'une part, que le besoin d'être considéré comme un partenaire dans la réadaptation doit être satisfait pour avoir une expérience positive de la réadaptation et, d'autre part, que différents facilitateurs, tels qu'avoir une bonne communication entre les proches, les personnes aphasiques et les professionnels, vont soutenir la satisfaction des besoins d'aidant.

De manière similaire à nos résultats, bien que plus détaillée, les études de Ward-Griffin et McKeever (2000) ainsi que de Ward-Griffin, Bol, Hay et Dashnay (2003) ont identifié ce que viennent chercher les proches et les infirmières dans leur relation. Plus précisément, chacune de ces études a identifié quatre patterns relationnels pouvant caractériser les dyades infirmières-proches en contexte de soins à domicile (Ward-Griffin & McKeever, 2000) ainsi qu'en centres de soins de longue durée (Ward-Griffin et al., 2003). Ces patterns varient en fonction des rôles et attentes de chacun dans la dyade ; par exemple, la relation « conventionnelle » serait caractérisée par une reconnaissance mutuelle du rôle de l'infirmière, en tant qu'expert, et du rôle de proche, en tant que visiteur (Ward-Griffin et al., 2003). Le caractère plus détaillé de leurs résultats, comparativement aux nôtres, pourrait s'expliquer par un nombre plus élevé de participants, soit de 34 (Ward-Griffin et al., 2003) et de 46 (Ward-Griffin & McKeever, 2000). Qui plus est, les résultats proviennent de l'analyse des propos des deux membres de dyades proches-infirmières, aussi formées depuis plus longtemps, soit en moyenne 1,5 an (Ward-Griffin et al., 2003) et 3 ans (Ward-Griffin & McKeever, 2000).

Bien que dans le contexte québécois de la réadaptation de l'AVC, les relations proches-orthophonistes soient de courte durée, les nuances apportées par les études de Ward-Griffin et

al. (2003) et de Ward-Griffin et McKeever (2000) pourraient expliquer certains résultats de cette thèse. Par exemple, même si les proches et les orthophonistes semblent tous les deux intéressés à aider la personne aphasique, ces rôles sont-ils bien reconnus et acceptés de part et d'autre ou existe-t-il des conflits liés à ces rôles? Ainsi, est-ce que cette relation ressemble davantage à un pattern « compétitif » où chacun aide, mais cherche un certain contrôle, ou plutôt à un pattern « collaboratif », où les deux aident, mais dans un but commun et sans hiérarchie (Ward-Griffin et al., 2003) ? Les difficultés d'une des proches (voir « Margaret » dans l'article 3, p.129) à obtenir, de la part de l'orthophoniste, l'information et les outils nécessaires pour aider son mari, pourraient peut-être s'expliquer par un pattern compétitif où chacun s'attend à beaucoup de l'autre pour aider la personne aphasique, mais où il y a une recherche de hiérarchie. Les difficultés de cette participante pourraient aussi s'expliquer par l'ambiguïté qu'il semble y avoir de manière générale à l'égard du rôle de proche comme patient, et ce, tant du point de vue du proche que de l'orthophoniste. En effet, les orthophonistes semblent sensibles aux problèmes que peuvent vivre les proches (ex. : épuisement, deuil). Elles cherchent aussi à leur éviter des difficultés supplémentaires en n'encourageant pas le rôle de thérapeute. Dans cette optique, l'orthophoniste tend à donner au proche le rôle de patient, sans toutefois directement l'assumer, puisque ce n'est pas elle qui offrira directement du soutien au proche. Ce rôle de patient ne semble pas non plus être celui que recherchent les proches. Il semble donc qu'une dyade comparable à celles « infirmière-patient » (Ward-Griffin & McKeever, 2000) ou « empreinte de sollicitude » (Ward-Griffin et al., 2003), dans lesquelles le statut de patient est reconnu pour le proche, ou l'ensemble de la famille, ne caractérise pas les relations proches-orthophonistes. Par ailleurs, si l'orthophoniste ne veut pas encourager le rôle de thérapeute, mais ne propose pas d'alternative au proche qui

souhaite aider, cela pourrait être une source de tension. Il serait aussi possible que l'orthophoniste désire proposer au proche d'être conjoint/parent/ami, mais que ce rôle soit inconfortable pour le proche qui ne sait plus comment être en communication et en relation. S'il n'est pas outillé en ce sens, car ce n'est pas offert ou parce qu'il refuse une telle aide, et qu'il n'est pas soutenu dans le rôle d'aidant, cela aussi pourrait générer de l'ambiguïté. L'analyse des relations proches-orthophonistes sous l'angle des rôles et attentes semble ainsi une avenue intéressante pour mieux les comprendre.

Les interventions offertes aux proches par les orthophonistes

Les résultats de cette thèse apportent un éclairage nouveau aux données concernant les interventions offertes aux proches et, plus particulièrement, amènent à se demander qui est le bénéficiaire ultime d'une intervention offerte au proche. Dans l'optique où le proche est centré sur la personne aphasique et où l'orthophoniste perçoit le travail avec le proche comme un ajout positif à son approche fondamentale centrée sur la personne aphasique, il est probable que ces interventions visent ou permettent ultimement le bénéfice de la personne aphasique. Par exemple, l'entraînement du partenaire de communication ne signifie pas nécessairement que c'est ce dernier qui est visé ; ce peut être la participation de la personne aphasique. Ainsi, de précédentes études suggèrent que les orthophonistes offrent de l'entraînement au partenaire de communication (Johansson et al., 2011; Manders et al., 2011; Rose et al., 2013; Sherratt et al., 2011; Verna et al., 2009) ; or, elles ne permettent pas de révéler si ces professionnelles le font dans une perspective d'aider la communication de la personne aphasique ou celle de la dyade. Cette diversité dans la finalité des interventions d'entraînement à la communication transparaît néanmoins dans le rationnel à la base de ces différentes approches. Par exemple, l'approche SCA de Kagan (Kagan, 1998) met l'accent sur la création d'opportunités de

conversation comme moyen d'augmenter la participation de la personne aphasique. L'approche SPPARC (Lock et al., 2001) vise plutôt à aider les couples à s'adapter à l'aphasie au sein de leur relation, en développant de nouvelles façons d'interagir qui leur sied bien, alors que le programme développé par Sorin-Peters (Sorin-Peters, 2003; Sorin-Peters, 2004) vise de manière plus générale à améliorer la qualité de la communication entre les conjoints et les personnes aphasiques. Par contre, une revue critique des études ayant appliqué des approches d'entraînement à la communication suggère qu'au sein de ces recherches, les critères utilisés pour sélectionner les dyades concernent principalement la personne aphasique et non son partenaire ou la dyade (Turner & Whitworth, 2006). Il semble donc que la personne aphasique comme bénéficiaire primaire de l'entraînement à la communication soit une idée qui caractérise aussi la façon d'élaborer les études d'intervention.

Les résultats de cette thèse suggèrent que le rôle de patient n'est pas un territoire de rencontre principal entre les proches et les orthophonistes ; les premiers privilégiant le rôle d'aidant et les secondes étant sensibles aux défis des proches, mais préconisant la mise en place d'un suivi psychosocial par d'autres professionnels. Ceci pourrait expliquer pourquoi dans l'étude de Manders et Marien (2011), les interventions suivantes ont été jugées plus importantes par les orthophonistes que par les proches : information sur les effets de l'aphasie sur la vie familiale ; information sur les associations et les groupes de support ; avoir des contacts avec d'autres proches.

Enfin, les résultats de l'article 4 suggérant que la personne aphasique serait le bénéficiaire primaire des services orthophoniques, et ce, même lorsqu'un proche est impliqué, amènent à se demander comment les orthophonistes réagissent face aux besoins divergents que peuvent avoir les personnes aphasiques et les proches. Par exemple, l'article 4 a mis en

évidence que le désir du patient à recevoir un entraînement à la communication avec son proche pouvait être une des conditions nécessaires à l'offre d'une telle intervention. Il serait donc possible qu'un proche ressente un tel besoin d'entraînement ; toutefois, si ce n'est pas ce que la personne aphasique souhaite, il pourrait être difficile d'aller dans cette direction. Des comportements similaires sont rapportés dans l'étude de Sherratt et al., (2011). Par exemple, certaines orthophonistes expliquent leurs contacts limités avec les proches par le fait que certaines personnes aphasiques ne souhaitaient pas que leurs proches soient inclus, ou par la perception qu'une telle inclusion aurait pu mettre de la pression sur la personne aphasique (Sherratt et al., 2011). Aussi, pour la plupart des orthophonistes, le fait d'avoir des contacts limités avec les proches n'apparaissait pas comme une problématique majeure (Sherratt et al., 2011), ce qui laisse croire que leur présence aurait été un ajout positif, mais non nécessaire, et donc, que fondamentalement, les services ne sont pas pour eux. Cette conception du « patient d'abord » ressemble à la réticence des professionnels en santé mentale à rencontrer les familles et les informer sur la personne malade, craignant ainsi de brimer la confidentialité du patient (Bovenkamp & Trappenburg, 2009; Nicholls & Pernice, 2009). En outre, à travers leur travail auprès des personnes aphasiques, les orthophonistes pourraient être amenées à développer un profond sens d'engagement et de solidarité envers ces personnes. Par exemple, les orthophonistes peuvent faire face à des situations où les capacités de la personne aphasique à prendre des décisions sont questionnées et, le cas échéant, elles vont réagir en prenant divers rôles, dont celui de défendre la personne (Ferguson, Duffield, & Worrall, 2010). Cet engagement envers les personnes aphasiques pourrait ainsi présenter son lot de défis quand vient le temps d'y inclure une autre personne dans cette relation, telle qu'un proche.

Services orthophoniques selon les proches

Comme les résultats de cette thèse suggèrent que les relations proches-orthophonistes sont axées sur la personne aphasique, et le proche, dans le rôle d'aidant ; ils paraissent appuyer les quelques études précédentes qui se sont intéressées à la perception qu'ont les proches des services reçus en orthophonie (Johansson et al., 2011; Kong, 2011; Manders et al., 2011). En effet, pour les proches, l'orthophonie semble être associée à la personne aphasique, considérant que l'intervention qu'ils jugent la plus importante en orthophonie est l'entraînement langagier de la personne aphasique (Johansson et al., 2011). De plus, les proches seraient intéressés à participer à plusieurs séances en orthophonie, principalement afin de savoir comment supporter l'entraînement langagier à la maison (Johansson et al., 2011). Dans la même lignée, leur plus grande insatisfaction à l'égard de l'orthophonie serait le manque de services pour la personne aphasique (Johansson et al., 2011; Kong, 2011). La majorité des proches aurait reçu de l'information et des conseils sur les stratégies facilitant la communication, alors que 10 à 37 % des proches auraient reçu de l'entraînement à la communication (Johansson et al., 2011; Kong, 2011). Le fait que ces études indiquent que les proches voudraient de l'entraînement à la communication ou jugeraient ce service comme insuffisant demeure difficile à interpréter à la lumière des résultats de cette thèse. En effet, on ne sait pas dans quelle optique ces proches voulaient ce service, soit en tant qu'aidant qui veut soutenir la personne aphasique dans sa communication ou en tant que conjoint/parent/ami qui souhaite des échanges plus agréables ou moins laborieux. Il demeure ainsi malaisé de faire de telles nuances dans les comparaisons entre les résultats de ce projet et ceux des études mentionnées ci-haut, compte tenu de méthodologies différentes.

Relation proche-orthophoniste en continuité avec le rôle d'aidant, mais pouvant laisser le proche sans soutien pour ses besoins personnels et relationnels

La mise en commun des données issues des quatre études de cette thèse suggère que la relation qui se développe entre les proches et les orthophonistes de personnes aphasiques, pendant la réadaptation, s'aligne principalement avec le rôle d'aidant, qui est au cœur de la trajectoire dynamique du proche. Il est donc possible que la communication entre la personne aphasique et le proche soit abordée pendant la réadaptation, mais davantage dans une perspective d'aider l'autre. Sachant que l'aphasie joue un rôle dans les perceptions et les comportements du proche à l'égard de la personne aphasique, ainsi que dans l'ajustement relationnel, il est probable que le proche demeure sans soutien pour s'adapter aux besoins sur les plans de la communication, de la relation ainsi que sur le plan personnel. Dans la prochaine section, les éléments clés de ces résultats seront discutés, soit le développement du rôle d'aidant, le rôle de l'aphasie dans la trajectoire dynamique des proches ainsi que les besoins personnels et relationnels de ces proches.

Le développement du rôle d'aidant

L'identification du rôle d'aidant comme central à l'expérience des proches appuie les nombreuses études qui avaient identifié ce changement de rôle ainsi que les nombreuses façons dont les proches peuvent aider les personnes aphasiques (Bakas et al., 2006; Croteau & Le Dorze, 1999; Denman, 1998; Gillespie et al., 2010; Grawburg et al., 2013b; Howe et al., 2012; Le Dorze & Brassard, 1995; McGurk & Kneebone, 2013; Michallet et al., 2001; Michallet et al., 2003; Nätterlund, 2010). La contribution de cette thèse est de préciser que ce rôle serait déclenché en réaction à la perception de vulnérabilité et de difficultés de la

personne aphasique, ainsi qu'en raison d'un attachement envers cette personne dont la vie a été menacée. Il fut donc bénéfique de chercher à comprendre l'expérience spécifique des proches de personnes aphasiques, et ce, dans le contexte plus général de l'AVC. En effet, cette perception de vulnérabilité, et peut-être même cet attachement, ne semblent pas pouvoir se dissocier du fait que la personne a failli mourir, qu'elle paraît donc fragile et qu'en plus de l'aphasie, la personne peut présenter d'autres problèmes tels qu'une hémiparésie. Les écrits s'intéressant de manière générale aux proches de personnes ayant subi un AVC, sans faire de distinction par rapport à l'aphasie, ont d'ailleurs aussi identifié des thèmes similaires à cette vulnérabilité (Brashler, 2006; Lawrence & Kinn, 2013; Secrest, 2000). L'aphasie semble néanmoins avoir joué un rôle particulier dans cette expérience, ce qui sera discuté dans les prochains paragraphes.

Le rôle de l'aphasie dans la trajectoire dynamique des proches

Les résultats de cette thèse ont mis en lumière l'impact multidimensionnel de ce trouble du langage. Par exemple, dans l'article 3, les proches ont donné des exemples précis de situations où ils sentaient la nécessité de demeurer aux côtés de la personne aphasique à l'hôpital, puisqu'en raison de son trouble de communication, ils la sentaient à risque de ne pas recevoir des soins appropriés. L'aphasie semble donc amplifier la perception de vulnérabilité que les proches de personnes ayant subi un AVC partagent également. Conséquemment, ce focus sur la personne ayant subi un AVC pourrait aussi se voir décuplé par la présence du trouble de communication.

L'article 1 a fait ressortir que les perceptions de vulnérabilité à l'égard de la personne aphasique amenaient le proche à la protéger, alors que les perceptions de compétence

généraient des comportements de confiance. D'autres études ont abordé ce dilemme chez les proches qui peuvent se sentir tiraillés entre protéger la personne et promouvoir son indépendance (Brown et al., 2011; Gillespie et al., 2010). Nous enrichissons cette observation en proposant que la coexistence de perceptions divergentes chez le proche pourrait être à l'origine de tels dilemmes. L'association entre « perception de fragilité » et « protection » rappelle les résultats de Croteau et Le Dorze (2006) montrant que le comportement de surprotection serait corrélé avec l'incapacité motrice ainsi qu'avec le comportement de « parler pour » la personne aphasique. Parallèlement, l'association entre la perception de compétence et les comportements de confiance fait penser à l'approche SCA de Kagan (1998) qui propose qu'un interlocuteur bien outillé saura améliorer l'accès à la conversation pour la personne aphasique et, par le fait même, révéler ses compétences dans le cadre de cette activité. L'identification des patterns de communication pourrait donc avoir le potentiel de mieux comprendre les patterns relationnels de manière générale, ce qui va dans le sens de la conceptualisation de la conversation comme un véhicule par lequel les relations sont socialement construites (Schiffrin, 1989).

L'article 2 a nuancé que lorsque les membres d'une dyade sont tous les deux convaincus de la compétence de la personne aphasique, malgré l'aphasie, il semblerait qu'une relation d'aide axée sur l'indépendance de la personne puisse prendre place et facilite la transition vers la relation antérieure. Il est possible qu'un tel pattern soit difficile à établir, sachant que la perception qu'ont les personnes aphasiques d'elles-mêmes différerait de celle qu'ont les proches à leur égard (Gillespie et al., 2010). Ainsi, les personnes aphasiques se percevraient plus indépendantes comparativement à la façon dont les proches les estimeraient (Gillespie et al., 2010). Ces divergences ne seraient pas reconnues puisqu'en plus, les

personnes aphasiques auraient tendance à surestimer à quel point leur proche les voit comme confiantes et indépendantes (Gillespie et al., 2010).

L'article 1 suggère que l'aphasie pourrait complexifier l'ajustement relationnel des dyades à la suite de l'AVC, les faisant passer d'un pattern relationnel à l'autre, sans trop de stabilisation, compte tenu qu'il peut être difficile de comprendre mutuellement ce que chacun veut de la relation, et qu'il peut parfois être choisi de régler certains problèmes par des stratégies autres que la conversation. La plupart des études précédentes ayant identifié les impacts relationnels de l'aphasie ont révélé que ce trouble de langage affecterait la fréquence et le contenu des conversations, serait associé à un changement dans les rôles, générerait des difficultés et des émotions négatives lors des conversations, susciterait des nouveaux comportements de la part des proches, par exemple parler pour l'autre, et influencerait la façon dont la personne avec aphasie est perçue (Croteau & Le Dorze, 1999, 2001, 2006; Croteau et al., 2004; Gillespie et al., 2010; Grawburg et al., 2013a, 2013b; Howe et al., 2012; Johansson et al., 2012; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze et al., 2009; McGurk & Kneebone, 2013; Michallet et al., 2003; Purves, 2009; Zemva, 1999). Les résultats de cette thèse s'ajoutent à ces études soulignant que l'aphasie peut affecter les relations, mais apportent une nouvelle explication, celle du rôle que peut avoir l'aphasie dans les difficultés à négocier ces ajustements relationnels. Bien que Gillespie et al. (2010) aient eux aussi identifié, d'une part, que les personnes aphasiques et les proches pourraient avoir des difficultés à comprendre le point de vue de l'autre et, d'autre part, que les proches peuvent éviter de communiquer certaines choses à la personne aphasique, ils n'expliquent pas ces résultats par l'aphasie. Ainsi, selon Gillespie et al. (2010), les proches utiliseraient la stratégie de promouvoir verbalement l'indépendance de la personne aphasique, tout en étant protecteurs dans leurs actions, afin de

gérer leur dilemme entre favoriser l'indépendance de la personne aphasique et la protéger. Cette stratégie expliquerait pourquoi les personnes aphasiques croient qu'elles sont davantage perçues comme indépendantes qu'elles ne le sont vraiment (Gillespie et al., 2010). De plus, pour les proches, ne pas partager à la personne aphasique les difficultés qu'ils vivent en lien avec leurs nouvelles responsabilités serait une façon d'aider la personne sans la positionner comme dépendante (Gillespie et al., 2010).

Ces différences avec l'étude de Gillespie et al. (2010) pourraient s'expliquer par le devis longitudinal utilisé dans l'article 1. En effet, il a été possible d'analyser en profondeur, et selon la perspective du proche, la façon dont la relation changerait dans le temps. Plus particulièrement, nous avons observé comment les dyades semblaient passer d'un pattern relationnel à l'autre, parfois en fonction des réactions de la personne aphasique que le proche tentait alors d'interpréter. Par exemple, une fille a observé qu'après s'être absentée de la maison pour faire des courses, laissant alors seule sa mère avec aphasie (un comportement de confiance), cette dernière paraissait contrariée au moment du retour. Bien qu'elle ne savait pas ce qui avait contrarié sa mère, la fille a alors pris la décision de ne plus s'absenter lorsque sa mère était à la maison (comportement de protection). L'aphasie peut avoir empêché la fille de comprendre l'intention de sa mère et avoir poussé la fille à décider seule comment résoudre ce problème. Autant dans l'étude de Gillespie et al. (2010) que la nôtre, il demeure néanmoins difficile de savoir si ces difficultés de compréhension mutuelle et ces choix de ne pas toujours promouvoir la communication pour régler les problèmes sont entièrement attribuables à l'aphasie. De fait, seules des dyades avec aphasie faisaient partie de l'étude.

Avoir des difficultés à cerner ce que chacun ressent ou espère sur le plan relationnel n'est pas nécessairement le propre d'un trouble de communication et peut aussi, par exemple,

s'observer chez des familles dont une des personnes a reçu un diagnostic de cancer du sein (Hilton & Koop, 1994). Une recherche dans ce domaine suggère effectivement une variété de patterns de communication, allant des familles qui favorisent la communication à celles qui ne la privilégient pas comme une stratégie facilitante, en passant par celles qui ne s'entendent pas sur l'importance de communiquer (Hilton & Koop, 1994). La plupart de ces familles aux prises avec la maladie reproduisait leur pattern de communication prémorbide (Hilton & Koop, 1994). Les familles qui s'entendaient sur l'importance de la communication, et la mettaient de l'avant, avaient une communication plus satisfaisante et un niveau d'anxiété plus bas (Hilton & Koop, 1994). Dans cette perspective, certaines familles touchées par l'aphasie pourraient maintenir ou amplifier un pattern prémorbide ne favorisant pas la communication, alors que celles qui accordaient beaucoup d'importance à cette stratégie pourraient voir leur mécanisme perturbé.

Les besoins personnels et relationnels

Plusieurs études ont fait ressortir que les proches ont des besoins et des difficultés sur le plan de la communication et de la relation avec la personne aphasique (Bouchard-Lamothe et al., 1999; Brown et al., 2011; Grawburg et al., 2013a, 2013b; Howe et al., 2012; Johansson et al., 2012; Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze & Signori, 2010; Le Dorze et al., 2009; McGurk & Kneebone, 2013; Michallet et al., 2001; Paul & Sanders, 2010; Zemva, 1999). Le fait que la relation proche-orthophoniste semble principalement axée sur le proche dans son rôle d'aidant pourrait expliquer la persistance de tels besoins. Si les proches perçoivent les stratégies de communication comme des opportunités d'aider l'autre, il est possible que cela facilite l'échange de l'information, donc la communication transactionnelle, sans toutefois assurer que la communication serve la fonction relationnelle, soit la communication

interactionnelle. Il est aussi possible que seulement connaître l'existence de telles stratégies ne soit pas suffisant pour les maîtriser. Dans ce cas, autant les fonctions transactionnelles qu'interactionnelles de la communication pourraient s'avérer non soutenues par la réadaptation de l'aphasie.

Nos résultats permettent aussi de nuancer ceux d'études suggérant que les besoins qu'ont les proches d'avoir une meilleure communication et relation avec la personne aphasique émergent plus tard, et ce, rarement avant le retour à domicile de la personne aphasique (Grawburg et al., 2013a; Le Dorze et al., 2009; Michallet et al., 2001). Ainsi, selon l'étude 3, les besoins communicationnels et relationnels pourraient être présents pendant la réadaptation, ou peut-être même plus tôt, mais simplement non associés à ces périodes. Donc, dans l'étude de Michallet et al. (2001), c'est de manière rétrospective que les besoins des proches ont été assignés aux différentes phases, à partir de leurs propos. Lorsqu'un proche parlait de l'étape de la réadaptation, il ne faisait possiblement pas référence à ce type de besoins, car cette étape concernait surtout l'autre. Il est aussi probable que ces besoins demeurent plus longtemps implicites en comparaison aux besoins liés au rôle d'aidant, comme être informé. Le fait que les proches paraissent centrés sur l'autre et sa récupération pendant la période de la réadaptation pourrait aussi être symptomatique d'un malaise en communication, qu'ils ne sont toutefois pas à l'aise de partager. Par exemple, dans l'étude longitudinale de Le Dorze et al. (2009), la participante était préoccupée par les services reçus en orthophonie pendant la réadaptation interne, craignant qu'ils ne soient pas suffisants ou bénéfiques. Concentrer ses énergies à favoriser la récupération de l'autre est peut-être moins douloureux ou inconfortable que de discuter des difficultés en conversation. Aussi, il n'est peut-être pas aisé pour les proches, pendant la réadaptation, de dire aux orthophonistes que la

communication est difficile et que c'est ce qu'ils veulent travailler. Ils pourraient se sentir coupables (article 3) ou égoïstes d'aborder l'aphasie comme un de leurs problèmes, alors que c'est la personne aphasique qui est, à la base, directement touchée.

Il serait intéressant de comprendre si le type de besoin de communication évolue dans le temps pour les proches. En effet, dans l'étude de Bouchard-Lamothe et al. (1999), les proches de personnes aphasiques (conjointes et adolescents) ont rapporté que l'aphasie affectait particulièrement la fonction interactionnelle de la communication, comparativement aux médecins, qui sont davantage préoccupés par la fonction transactionnelle. Plus précisément, pour les proches de cette étude, l'aphasie faisait partie de leur vie depuis 16 mois à 10 ans. L'étude de Bouchard-Lamothe et al. (1999) amène alors à se demander si une collecte de données effectuée peu de temps après l'AVC aurait donné des résultats similaires. Ainsi, la perturbation de la fonction interactionnelle est-elle tout autant explicite peu de temps après l'apparition de l'aphasie ou est-ce plutôt les changements transactionnels que les proches observent en premier lieu ? Les résultats de Bouchard-Lamothe et al., (1999) amènent aussi à se demander si, à l'instar des médecins, la fonction transactionnelle serait celle la plus affectée pour les orthophonistes travaillant avec la personne aphasique, considérant que leurs besoins en tant qu'interlocuteurs ne sont pas les mêmes. Le cas échéant, il serait plus aisé pour ces professionnelles d'aborder cette fonction de la communication avec les proches, ce qui pourrait alors contribuer à une prise de conscience plus tardive des effets de l'aphasie sur le plan des relations.

Alors que les résultats de cette thèse suggèrent que les proches ne s'attendent pas à ce que la réadaptation réponde à leurs besoins personnels et relationnels, même s'ils ont de tels besoins, d'autres études rapportent que certains proches auraient voulu davantage de services

répondant à ce type de besoins (Howe et al., 2012; Manders et al., 2011; Paul & Sanders, 2010). Dans certains cas, ces différences pourraient s'expliquer par une collecte de données par questionnaire (Manders et al., 2011; Paul & Sanders, 2010). Effectivement, les choix de réponses pourraient aider les proches à expliciter des besoins latents ou à voir l'étendue des services que la réadaptation aurait pu offrir, ce qu'ils n'avaient pas nécessairement comme attente au moment où ils vivaient cette expérience. Dans l'étude de Howe et al., (2012) où les données ont été recueillies par entrevues et analysées qualitativement, ces différences pourraient s'expliquer autrement. Ainsi, d'une étude qualitative à l'autre, telle que notre étude 3, le besoin de communication est une catégorie assez générale pouvant inclure autant le besoin que la personne aphasique récupère, que celui d'arriver à se comprendre, ou même d'avoir des échanges plus agréables, bien au-delà du succès de l'échange. Il peut donc être difficile de faire des nuances quant aux types de besoin de communication que le proche associe ou non à la réadaptation. Aussi, le temps écoulé entre la collecte de données et la fin des services est un autre facteur à considérer. En effet, avec le congé des services institutionnels, il semble que les proches perçoivent de moins en moins les professionnels comme les experts, car ils commencent eux-mêmes à avoir l'expérience de la maladie au quotidien (Hasselkus, 1995). Leur adhésion aux décisions des professionnels peut alors être remplacée par le doute et la critique (Hasselkus, 1995). Bien que l'étude de Howe et al. (2012) ne précise pas le temps écoulé entre la fin des services et le moment des entrevues, plus de la moitié de leurs participants ont été rencontrés au-delà de trois ans après l'AVC, une période pouvant aller jusqu'à 16 ans pour certains participants. Ces derniers étaient possiblement plus critiques face aux services reçus et plus enclins à associer l'ensemble de leurs besoins à la réadaptation.

Relation proche-orthophoniste : un ajout positif mais exigeant pour les orthophonistes, pouvant générer satisfaction et idéaux non atteints

À ce jour, les pratiques professionnelles des orthophonistes à l'égard des proches de personnes aphasiques n'avaient pas été étudiées d'une manière permettant de comprendre ce processus. Les résultats de cette thèse amènent donc à revoir les études s'intéressant aux pratiques professionnelles des orthophonistes à travers deux thèmes : les défis et la satisfaction liés au travail auprès des proches de personnes aphasiques.

Les défis que pose le travail auprès des proches de personnes aphasiques

En plus de souligner que le travail auprès des proches peut être exigeant en raison d'une difficulté d'accès à ceux-ci, ce que d'autres études avaient déjà révélé (Johansson et al., 2011; Sherratt et al., 2011), nous ajoutons qu'une fois ces contacts établis, plusieurs défis peuvent aussi émerger. Les orthophonistes reconnaîtraient ainsi le processus de deuil des proches par rapport à l'aphasie et le respecteraient en n'insistant pas pour parler d'adaptation de la communication s'ils ne semblent pas prêts (article 4). Aussi, dans leur travail, elles souhaiteraient tenir compte des nombreuses responsabilités des proches, préserver leur sentiment de compétence comme aidant et ne pas leur faire vivre les difficultés pouvant être liées au rôle de thérapeute (article 4). Il semble donc que les défis, tels que la chronicité de l'aphasie, l'incertitude du pronostic ainsi que le deuil et la frustration des personnes aphasiques sont donc associés autant au travail auprès des personnes aphasiques (Hersh, 2003; Hersh et al., 2012; Rose et al., 2013) qu'à l'intervention auprès de leurs proches. Ces défis pourraient toutefois être exacerbés dans le travail auprès des proches. Ainsi, selon Verna et al. (2009), il serait difficile en soi d'offrir des services efficaces aux personnes aphasiques,

compte tenu de barrières telles que le manque de temps et de ressources. Si les orthophonistes trouvent déjà difficile d'offrir de bons services aux personnes aphasiques, toute intervention jugée comme un ajout, ce qui serait souvent le cas avec l'intervention auprès des proches (article 4), représentera alors quelque chose d'exigeant. De plus, si la chronicité de l'aphasie et l'incertitude du pronostic sont des questions inconfortables pour l'orthophoniste, elles peuvent être plus difficiles à éviter face au proche. Premièrement, car aborder la question de la communication entre la personne aphasique et le proche, et ce, dans un objectif autre que la récupération, pourrait signifier pour l'orthophoniste que l'on ne sait pas quelles sont les habiletés que la personne aphasique pourra récupérer ou que l'on pense que certaines difficultés persisteront. Deuxièmement, l'absence d'asymétrie entre les orthophonistes et les proches à l'égard de leur accès respectif au langage pourrait permettre à ces derniers d'aborder directement les questions de pronostic. En effet, une des caractéristiques du travail de toute orthophoniste concerne l'asymétrie intrinsèque qu'il y a entre ce professionnel et le patient, considérant qu'ils n'ont pas le même accès au langage ; celui du patient étant perturbé par le trouble de communication (Ferguson & Armstrong, 2004). Consciemment ou non, cette asymétrie pourrait habituer l'orthophoniste à avoir plus de contrôle face à la personne aphasique en regard des questions de pronostic et de chronicité. En effet, la personne pourrait plus difficilement poser l'ensemble des questions souhaitées, et la discussion de ces thèmes, souvent jugés inconfortables, dépendrait de l'orthophoniste, ce qui ne serait toutefois pas le cas du proche.

La satisfaction professionnelle des orthophonistes travaillant avec les proches de personnes aphasiques

Une autre piste de réflexion concerne la façon dont les orthophonistes vivent cette impression de ne pas pouvoir offrir l'ensemble des services jugés idéaux. Considérant que pour la plupart des orthophonistes, aider les gens est la motivation centrale de leur travail (Byng et al., 2002; McLaughlin et al., 2008; McLaughlin et al., 2010), il faudrait se demander quels pourraient être les effets à long terme de cette impression sur la satisfaction professionnelle des orthophonistes ainsi que sur leur choix de carrière (ex. : choix de travail avec une clientèle donnée ou dans un milieu donné).

Par ailleurs, il peut aussi être intéressant de s'attarder particulièrement aux orthophonistes qui continuent de travailler avec les personnes aphasiques et les proches, malgré les difficultés rencontrées. En effet, les orthophonistes interviewées pour l'article 4 représentent celles qui, après plusieurs années, n'ont pas quitté ni la profession, ni leur emploi avec la clientèle aphasique, ce qui suppose que les éléments positifs de leur travail contrebalancent les éléments négatifs (McLaughlin et al., 2008; McLaughlin et al., 2010). Se pourrait-il alors que certaines de ces orthophonistes développent des stratégies adaptatives pour faire face aux difficultés de leur travail et aux possibles insatisfactions ? Par exemple, dans l'article 4, les orthophonistes ont rapporté avoir accepté avec le temps qu'elles n'avaient pas le contrôle de l'ensemble des facteurs de la thérapie. Ainsi, en entrevue, les orthophonistes ont nommé la disponibilité des proches, leur processus de deuil ainsi qu'un manque de ressources en orthophonie comme des facteurs avec lesquels elles doivent composer sans toutefois en avoir le contrôle. Lâcher prise sur les éléments qu'elles ne peuvent pas influencer et se dire qu'elles ont tout essayé pourraient être des stratégies permettant d'être bien dans leur travail.

En utilisant le parallèle de Hersh et al. (2012) dans leur étude sur les objectifs en aphasie, on pourrait faire l'hypothèse que les orthophonistes ont elles-mêmes des « rêves professionnels », mais qu'à défaut de pouvoir les atteindre, elles trouvent des objectifs de travail atteignables qui leur permettront de sentir qu'elles font une différence. L'expérience clinique et la recherche suggèrent que plusieurs orthophonistes passent par des périodes de tension où leurs aspirations professionnelles ne semblent pas être en cohérence avec la « réalité » clinique (Byng et al., 2002). Puisqu'il est primordial pour les orthophonistes de résoudre ces problèmes générant de l'insatisfaction professionnelle et de le faire de la manière la plus bénéfique qu'il soit pour les patients, la profession et elles-mêmes, il serait important de mieux comprendre ces stratégies.

4.3 Retombées pour la clinique et la discipline orthophonique

Il semble que les relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques ont principalement comme point de rencontre la personne aphasique ainsi que le rôle d'aidant du proche. Bien que ce type de relation puisse générer une certaine satisfaction de part et d'autre, elle pourrait aussi laisser les proches avec des besoins insatisfaits et les orthophonistes, avec une impression que des services différents pourraient être offerts à ces proches. Dans le but d'élargir le spectre des fonctions que la relation proche-orthophoniste pourrait servir et donc de générer des issues plus positives pour ces deux groupes, diverses actions pourraient être entreprises. Nous les présentons ci-après sous forme de recommandation.

Les recommandations

1. Accompagner les familles et les dyades à reconnaître mutuellement les compétences de la personne aphasique, et ce, peu de temps après l'AVC.

Les articles 1, 2 et 3 suggèrent que la perception de vulnérabilité joue un rôle important dans les comportements envers les personnes aphasiques. Plus particulièrement, cette perception contribuerait au développement du rôle d'aidant, et ce, d'une manière protectrice. Un recadrage de cette perception pourrait aider le proche à être moins centré sur la personne aphasique et à percevoir plus facilement qu'il a d'autres besoins, en plus de ceux découlant de son rôle d'aidant. Aussi, selon l'article 2, dans les cas où les deux membres de la dyade semblent partager la vision que la personne aphasique est compétente, il semblerait que l'indépendance de la personne aphasique soit favorisée, que la charge du proche comme aidant tende à diminuer, que le proche s'adapte à l'aphasie et qu'une continuité avec la relation antérieure soit facilitée. Bien que nous ne puissions pas généraliser quels patterns relationnels sont les plus bénéfiques pour chaque dyade, il semblerait qu'un pattern caractérisé par la protection soit associé, avec le temps, à du fardeau (article 1).

Pour aider les familles à reconnaître les compétences de la personne aphasique, l'approche SCA de Kagan (1998) pourrait leur être enseignée peu de temps après l'AVC. L'étude de Kagan et al. (2001) suggère que cette approche serait efficace pour amener les interlocuteurs à reconnaître et révéler les compétences de la personne avec aphasie ainsi que pour augmenter la participation de celle-ci en conversation. Si le proche reconnaît la personne aphasique comme une personne qui a quelque chose à dire et qui comprend, il verra qu'il peut retirer quelque chose de la conversation avec elle. La communication peut alors reprendre son

sens d'échange, ce qui signifie que le proche peut bénéficier de l'opinion, de l'écoute ou de l'attention de la personne aphasique à son égard. Nous faisons donc l'hypothèse que cette approche pourrait aussi permettre aux proches de continuer à penser à eux, parallèlement au fait d'être aidant.

2. Utiliser une approche centrée sur la famille, ou une approche systémique familiale, dans la réadaptation des personnes devenues aphasiques à la suite d'un AVC, et donc de la clientèle AVC en général.

Différentes définitions et modèles d'approches centrées sur la famille existent ; par exemple, l'approche systémique en soins infirmiers de Duhamel (2007) ou les modèles d'analyse et d'interventions familiales de Calgary (Wright & Leahey, 2005). Un élément commun à ces modèles et ces définitions est de désigner le système familial comme le cœur des évaluations et des interventions. Ainsi, chaque membre ainsi que les interactions et les relations qui les unissent sont considérés. D'autres auteurs avant nous ont suggéré qu'une approche centrée sur la famille devrait être appliquée avec la clientèle ayant subi un AVC (Brashler, 2006; Lawrence & Kinn, 2013; Rochette, Korner-Bitensky, & Desrosiers, 2007; Visser-Meily et al., 2006). Nous ajoutons de nouveaux arguments pour appuyer cette approche qui devrait permettre de résoudre certains des problèmes mis en évidence par cette thèse.

Ainsi, l'article 4 suggère que les orthophonistes perçoivent majoritairement le travail auprès des proches comme un ajout à leur approche de base visant des bénéfices pour la personne aphasique. Or, si une approche centrée sur la famille était appliquée, le travail avec les proches ne serait pas vu comme un ajout, mais comme une nécessité. Le cas échéant, les milieux et les professionnels, dont les orthophonistes, devraient obligatoirement mettre en place les ressources nécessaires pour travailler dans cette perspective. Par exemple, il faudrait

que les horaires de travail des professionnels permettent de rencontrer les familles. Cette conception permettrait de lever certaines des barrières pouvant rendre les contacts avec les proches plus limités.

Aussi, l'article 1 a mis en évidence la complexité de l'ajustement relationnel dans les dyades qui passent d'un pattern relationnel à l'autre, possiblement en raison de l'aphasie. Une approche centrée sur la famille amènerait l'équipe interdisciplinaire à explorer avec les familles leur fonctionnement, leurs relations, leur communication. En collaboration avec les membres de la famille, les professionnels pourraient identifier les patterns en place et discuter des interactions les plus facilitantes pour cette famille. Par exemple, il pourrait être identifié que, pour ne pas générer d'anxiété chez son mari aphasique, une conjointe le protège en évitant de lui parler de ses préoccupations. Ce manque d'information pourrait contrarier le mari, ce qui renforcerait la perception de la conjointe que ce dernier est anxieux et qu'elle ne doit pas lui parler de ses problèmes. Une discussion du fonctionnement de ce couple pourrait clarifier le besoin du conjoint de savoir ce que sa conjointe vit et celui de cette dernière de l'aider du mieux qu'elle peut. Ce couple pourrait alors identifier une façon de faire qui leur convient et aussi développer des stratégies pour communiquer plus facilement, et alors mieux cerner les besoins de l'autre.

Selon l'article 3, les proches peuvent vivre de la culpabilité lorsqu'ils pensent à eux. L'article 4 suggère, quant à lui, que les orthophonistes seraient à prime abord centrées sur la personne aphasique. Pour les proches tout comme les professionnels, il pourrait y avoir des dilemmes lorsqu'ils sentent qu'ils doivent choisir le bénéfice du patient ou celui du proche. Dans une approche centrée sur la famille, ces dilemmes ne se poseraient pas, ni pour les proches, ni pour les intervenants, car le patient est reconnu comme l'unité familiale. Le cas

échéant, devant des opinions ou besoins opposés parmi les membres de la famille, il serait nécessaire de trouver ensemble une solution pour la famille. Par exemple, une participante de l'étude 3 a révélé en entrevue que le congé de la réadaptation interne de son mari était survenu trop tôt pour elle, qui ne se sentait pas prête, alors que son mari s'ennuyait en réadaptation. Une discussion du congé sous la forme d'une décision familiale aurait pu permettre à chacun des membres de nommer sa perspective et de prendre la meilleure décision pour la famille.

Les résultats de cette thèse permettent aussi d'apporter quelques suggestions quant aux façons d'appliquer l'approche centrée sur la famille dans les cas d'AVC avec aphasie. Ainsi, un des principes guidant l'approche centrée sur la famille est que les besoins de tous les membres de la famille devraient être considérés (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998). L'article 3 a fait ressortir que les proches ont des besoins personnels, relationnels et en tant qu'aidant, ce qui rejoint la distinction de Visser-Meiley et al. (2006) selon laquelle les conjoints de personnes ayant subi un AVC peuvent avoir le rôle d'aidant, de patient et de conjoint. Selon les résultats de cette thèse, il semblerait que le rôle d'aidant puisse être une « porte d'entrée » intéressante pour faire le lien avec les proches. Ce rôle paraît central pour les proches (articles 1, 2, 3), et les besoins associés doivent obligatoirement être comblés pour qu'ils soient satisfaits de la réadaptation (article 3). Reconnaître ce rôle chez le proche pourrait contribuer à créer une relation de confiance favorisant ensuite l'ouverture à la discussion d'autres besoins.

Par ailleurs, pour soutenir les proches dans leurs besoins personnels et relationnels, il pourrait être pertinent, dans un premier temps, de les aider à expliciter ces besoins. L'article 3 suggère en effet que ces besoins pourraient être plus latents chez les proches. Des questionnaires listant une variété de besoins pourraient aider les proches à identifier ceux qui

représentent leur situation. Aussi, une discussion où le clinicien énumère l'ensemble des besoins que peuvent avoir d'autres proches dans la même situation pourrait leur donner le droit de ressentir certains besoins, en plus de les aider à cerner ceux qui correspondent à leur état.

Enfin, il est à noter que cette recommandation d'appliquer une approche centrée sur la famille se veut une alternative à l'approche centrée sur le patient que privilégient toujours certains milieux cliniques offrant des services aux personnes ayant subi un AVC. Parallèlement, des efforts sont actuellement déployés pour implanter une approche de partenariat de soins et de services au sein de différents milieux cliniques québécois, notamment les établissements du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal (Deschênes et al., 2013). Il serait ainsi avantageux que les principes de partenariat soient jumelés à une approche centrée sur la famille pour bénéficier autant d'une vision systémique que des bienfaits d'une relation de collaboration. Dans ce mouvement d'implantation du partenariat de soins et de services, le concept de « patient partenaire » pourrait donc être remplacé par celui de « famille partenaire », ou alternativement, la définition de ce concept devrait très clairement mettre en évidence que c'est avec les différents membres de l'unité familiale que les professionnels doivent collaborer. Une telle définition nécessiterait de se questionner sur la place des proches dans ce partenariat et possiblement de revoir l'idée selon laquelle: « [la] décision d'inclure ou non le proche aidant au sein de l'équipe de soins et de services revient au patient » (Deschênes et al., 2013).

3. Reconnaître, en tant qu'orthophoniste et en tant qu'équipe interprofessionnelle, la diversité des rôles de la communication et les rendre explicites aux familles touchées par l'aphasie.

Le travail en regard de la communication entre les personnes aphasiques et les proches peut avoir différents effets tels qu'améliorer les habiletés langagières de la personne, augmenter la participation de la personne avec aphasie, faciliter l'échange du contenu, rendre les conversations plus agréables, maintenir les relations et soutenir l'ajustement relationnel. Si l'étendue de ces fonctions sont claires pour les orthophonistes et sont partagées ouvertement avec les proches et les personnes aphasiques, il est plus probable qu'un entraînement de la communication ait lieu. En effet, il semblerait que travailler la communication entre les personnes aphasiques et les proches soit difficile à faire si ceux-ci sont centrés sur la récupération (article 4). Or, en mettant en évidence que l'entraînement à la communication ne signifie pas qu'il n'y a pas d'espoir, mais que c'est une façon de récupérer et de s'ajuster, cette option pourra paraître plus intéressante. Cela pourrait aussi permettre d'aborder positivement la communication et le futur en suggérant que la récupération langagière peut être longue, mais possible, et que cette activité favorisera autant cette récupération que l'adaptation à l'aphasie. De plus, puisque les proches semblent centrés sur la personne aphasique, il peut être difficile pour eux de comprendre que mieux communiquer avec la personne aphasique peut aussi leur apporter des bienfaits (article 3). En expliquant clairement dans quel objectif l'entraînement à la communication est effectué, les effets désirés pourraient être plus probants et donc tendre aussi vers des bienfaits pour le proche.

Aussi, les résultats de cette thèse révèlent que lorsqu'un trouble de communication affecte une famille, il ne suffit pas d'ajouter une orthophoniste à l'équipe afin qu'elle s'occupe de cette problématique chez la personne ayant subi un AVC, mais plutôt, comme équipe, de travailler différemment. L'article 1 suggère que l'aphasie va influencer la façon dont la dyade s'ajuste à l'ensemble des conséquences liées à l'AVC, dont l'aphasie ou l'hémiparésie. C'est

par la communication que les familles vont discuter des responsabilités familiales et domestiques ou des suivis médicaux à effectuer. De plus, l'article 3 a mis en évidence que la communication entre la personne aphasique, le proche et les professionnels aura une influence sur la satisfaction des besoins des proches. Par exemple, si un professionnel transmet de l'information à la personne aphasique, mais que cette dernière ne peut assurer le suivi avec ses proches, ces derniers pourraient se retrouver désinformés. Face à une personne aphasique, les équipes interdisciplinaires devraient donc reconnaître que l'ensemble des habitudes de vie de la personne pourrait être affecté par l'aphasie puisque la communication pourra servir à parler de chacune d'elles avec ses proches. Aussi, les mécanismes habituels de transmission de l'information dans l'équipe devraient être considérés différemment dans les cas d'aphasie. Le problème de communication de la personne aphasique devient alors le problème de l'ensemble de l'équipe.

4. Reconnaître le facteur humain de l'orthophoniste en clinique, en formation et en recherche.

Ce « facteur humain » signifie que l'orthophoniste peut, d'une part, influencer la relation qu'elle établit avec le proche ainsi que les interventions qu'elle offre, et ce, en fonction de ses perceptions et préoccupations (article 4). D'autre part, le travail qu'elle effectue avec les proches peut générer de la satisfaction ou la laisser avec des idéaux ; l'orthophoniste n'est donc pas insensible à ce qui se passe en clinique.

Pour la pratique clinique, la reconnaissance de ce facteur humain pourrait amener le clinicien à être à l'affût de ses malaises et préoccupations dans son travail avec les proches, et chercher à les comprendre et à les résoudre pour son bénéfice et celui des proches. Une meilleure compréhension de ces positions pourrait ensuite générer des discussions ouvertes

avec les proches. Par exemple, est-ce que la meilleure façon d'aider les proches face à leur impression de surcharge est de limiter les interventions envers eux ou plutôt d'en mettre d'autres en place ? Est-ce que cette façon de voir les choses est la seule ? Qu'en pensent les proches ? Aussi, reconnaître son influence pourrait amener l'orthophoniste à chercher à comprendre les relations qu'elle établit avec les proches. Par exemple, quel est le rôle qu'elle confère aux proches ? Celui d'un aidant ou celui d'un interlocuteur ou d'un conjoint/parent/ami ? Ce rôle est-il clair pour elle et rejoint-il le désir du proche ?

Pour la formation, reconnaître le facteur humain pourrait prendre la forme d'inviter, dès le début de la formation, les futures orthophonistes à comprendre ce qui les amènent en orthophonie, à explorer leurs valeurs ainsi que les convictions qu'elles développent par rapport à leur travail (ex. : quelles sont les interventions efficaces, quel est leur rôle avec une telle clientèle, de quelle manière leurs valeurs pourraient influencer leurs interventions). Par un journal de bord ou des entrevues, elles pourraient comprendre leur développement professionnel et de quelle manière elles influencent et pourront influencer les futures interventions. La pertinence d'une telle pratique réflexive en orthophonie a déjà été suggérée (Caty, Kinsella, & Doyle, 2009; Skeat & Roddam, 2010) et, à la lumière de cette thèse, nous recommandons que cette approche soit développée tôt chez les futures cliniciennes.

Pour la recherche, cette reconnaissance du facteur humain consiste à continuer de mener des études cherchant à comprendre ce que pense, fait et vit l'orthophoniste, autant par des entrevues que par des analyses conversationnelles. Ainsi, dans le but de promouvoir des pratiques basées sur les données probantes, il ne suffit pas de s'intéresser qu'aux interventions, mais aussi aux individus qui les prodiguent, car ils ont une influence sur comment l'intervention est offerte.

5. Inclure dans le cursus universitaire des futures orthophonistes une formation approfondie à l'égard de l'intervention auprès des familles.

L'article 4 suggère que c'est avec l'expérience que peut se développer le raisonnement supportant l'intervention auprès des proches. Aussi, avec l'expérience, les orthophonistes se sentiraient plus à l'aise de travailler avec ceux-ci (article 4). Il semble donc qu'au moment de la diplomation, les orthophonistes n'auraient pas nécessairement de cadre théorique clair supportant l'intervention auprès des proches ni de connaissances pratiques les rendant à l'aise à travailler avec ceux-ci (article 4). Cette formation devrait alors permettre aux orthophonistes d'avoir un cadre conceptuel précis supportant l'importance d'intervenir auprès des proches ; de connaître une variété de méthodes d'évaluation et d'interventions destinées aux proches ; et de mettre en pratique ces apprentissages. Par une telle formation approfondie, le travail auprès des proches de personnes aphasiques pourrait faire partie de l'approche de base des orthophonistes en tant que pratique systématique organisée et intentionnelle (Rochette et al., 2007).

4.4 Forces, limites de la thèse et pistes de recherches futures

La réalisation de ce projet de thèse m'a beaucoup appris sur la façon de faire de la recherche. Selon moi, ces acquis représentent la meilleure façon de discuter des forces et limites de cette thèse ainsi que des pistes de recherches futures. La dernière section de ce chapitre sera alors ainsi articulée autour des apprentissages réalisés.

Les apprentissages

1. Faire des études qualitatives portant sur des problématiques sous-étudiées peut apporter de nouvelles explications aux connaissances existantes et ouvrir la voie aux futures recherches.

Une des principales forces de ce projet de thèse réside en son aspect novateur. Effectivement, il semble que le thème de cette thèse, soit les relations entre les proches et les orthophonistes, n'ait pas été étudié auparavant. De plus, chaque étude qui constitue cette thèse comporte des aspects innovants. Ainsi, l'étude longitudinale des changements relationnels entre la personne aphasique et le proche (article 1), et du phénomène de devenir un aidant à la suite d'un AVC avec aphasie (article 2) a permis de mieux cerner la façon dont les relations se transforment à la suite de l'aphasie. De plus, l'étude 3, qui a recueilli le point de vue des proches à l'égard de leur expérience de la réadaptation de l'aphasie, et ce, peu de temps après qu'une des phases de la réadaptation ait été complétée, ainsi que l'étude 4, qui a analysé de manière qualitative les propos des orthophonistes à l'égard de leur travail auprès des proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation, représenteraient chacune une des seules études en leur genre. L'étude 3 a ainsi éclairé notre compréhension actuelle de la satisfaction des proches à l'égard des services de réadaptation reçus alors que l'étude 4 a révélé les perceptions que les orthophonistes peuvent avoir à l'égard du travail avec les proches ainsi que l'impact de ces perceptions sur les interventions offertes.

Par ailleurs, nous avons appris d'une étude à l'autre que la connaissance et la compréhension croissantes d'un sujet facilitaient l'émergence de catégories. Donc au sein de ce projet de thèse, les modèles théoriques développés dans une étude ouvraient la voie aux

études suivantes. Par exemple, le concept « perception de vulnérabilité » qui caractérise la manière dont les proches perçoivent la personne devenue aphasique, émergea dans trois de nos études (1, 2, 3). Il fut à chaque fois issu des données et non d'un cadre théorique que nous appliquions, mais après l'avoir identifié une première fois dans une étude, il est devenu plus facile de le reconnaître à travers le propos d'autres participants. L'exploration et l'éclaircissement de ces quatre terrains de recherche ont permis de fournir quelques premières explications aux phénomènes que de futures recherches pourront étayer. Par exemple, dans l'étude 3, nous avons identifié que ce sont les besoins d'aidant que le proche souhaite satisfaire par la réadaptation. Cette compréhension nous a ainsi permis de nuancer que les proches peuvent comprendre les interventions visant l'amélioration de la communication avec la personne aphasique comme une opportunité supplémentaire d'aider l'autre. De futures études utilisant des questionnaires pour sonder les proches quant à leurs attentes en orthophonie devraient donc davantage détailler leurs choix de réponses pour permettre plus de nuances. Ainsi, il ne paraît pas suffisant de savoir si les proches veulent recevoir un entraînement à mieux communiquer avec la personne aphasique. Il faudrait plutôt savoir dans quel but : pour que la personne aphasique récupère, pour que la conversation soit plus agréable, pour se sentir utile ?

Apprentissage 2 : Il est avantageux de reconnaître que le chercheur peut avoir une influence sur le processus de la recherche qualitative.

La reconnaissance de mon influence et de ma subjectivité tout au long du développement et de la réalisation de ce projet de thèse a permis de mener la recherche de manière la plus transparente possible et de bien saisir dans quel contexte les résultats de thèse ont été construits. Ainsi, étant consciente dès le début du projet que ma préoccupation

profonde était de **comprendre**, et non de juger, le point de vue des proches et des orthophonistes, il fut plus aisé de mettre en place des stratégies visant cette neutralité face aux participants. En tant qu'intervieweur des études 3 et 4, j'ai ainsi préparé un préambule présenté au début de chaque entrevue. Je rappelais alors aux participants ce désir de comprendre et de favoriser un climat d'ouverture au moment des entrevues. Cette stratégie serait à répéter dans de futures études, sachant que certains des participants ont explicitement mentionné après l'entrevue que ce préambule ainsi que l'intérêt que je manifestais en cours d'entrevue les avaient mis à l'aise. Cette réflexivité a aussi permis de reconnaître l'influence que pouvait avoir la formulation de mes questions sur les réponses des participants et donc d'en tenir compte dans l'analyse. Par exemple, en demandant aux proches de parler de leur expérience de la réadaptation et de ce qu'ils en ont retiré ou non, nous présumons que la réadaptation les concernait et était aussi à propos d'eux. Or, le fait que les participants avaient souvent de la difficulté à comprendre et à répondre à cette question a été considéré dans l'analyse comme un élément pouvant supporter l'idée que, pour eux, la réadaptation concernait la personne aphasique. Par ailleurs, il importe aussi de reconnaître que de mettre à profit mes diverses expériences personnelles et professionnelles dans l'analyse des données a accru ma sensibilité théorique. En effet, mon expérience clinique en orthophonie et en transfert des connaissances ainsi que les échanges avec ma directrice de thèse, les étudiantes en orthophonie à la maîtrise que je codirigeais et mes collègues orthophonistes m'ont permis d'avoir davantage de matériel pour faire des comparaisons constantes, une des opérations de base pour développer des théories à partir des données (Strauss & Corbin, 1998).

Apprentissage 3 : « Proches » et « aidants » ne sont pas des synonymes, mais il est difficile de s'intéresser aux proches qui ne sont pas des aidants.

Les résultats de cette thèse aident à comprendre de quelle manière les proches deviennent des aidants et révèlent que ce rôle est au cœur de leur expérience. En les reconnaissant d'abord comme des proches, il a été possible de faire émerger le changement de rôle qui s'opérait ; alors que si nous les avions d'emblée considérés comme des aidants, cette catégorie n'aurait peut-être pas émergée puisque nous les aurions d'abord définis ainsi. De plus, en les considérant comme des proches, il a été possible de cerner les autres rôles qu'ils peuvent jouer, hormis celui d'aidant. Bien que notre intérêt était pour les proches en général, cette thèse met en évidence que la plupart des participants recrutés étaient aussi des aidants. Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'ils étaient désignés par la personne aphasique. Cette dernière pourrait donc avoir choisi la personne la plus près d'elle, jouant souvent par le fait même le rôle d'aidant. Le recrutement par les centres de réadaptation pourrait aussi avoir induit ce biais vers les proches rencontrés, aussi plus susceptibles d'être des aidants. De futures recherches pourraient donc tenter de recruter des proches qui ne jouent pas le rôle d'aidant afin de mieux comprendre leur expérience et de saisir s'ils participent ou non à la réadaptation. L'adoption d'une approche centrée sur la famille, dans les milieux de réadaptation, pourrait permettre aux proches ne jouant pas le rôle d'aidant d'accéder à la réadaptation. Il pourrait alors être plus aisé de comprendre l'expérience et les besoins de ces personnes.

Apprentissage 4 : Il importe d'étudier le contexte dans lequel se place un phénomène pour mieux le comprendre.

Dans le cadre de ce projet de thèse, il a été avantageux d'étudier les relations proches-orthophonistes à partir d'une meilleure compréhension de la trajectoire dynamique de l'un et de la pratique professionnelle de l'autre. En effet, si au moment de l'entrevue des proches,

nous avons immédiatement mis le focus sur leur expérience de la réadaptation, les données n'auraient peut-être pas révélé que leur vécu en réadaptation est influencé par la disposition dans laquelle ils arrivent à cette étape (article 3). Cette mise en contexte a non seulement favorisé une compréhension plus approfondie du phénomène à l'étude, mais a également généré du matériel qui pourrait être ultérieurement analysé sous d'autres angles ; par exemple, en regard de la période d'hospitalisation. Cette phase s'est en effet révélée déterminante dans les articles 1 à 3. C'est ainsi à ce moment que la perception de vulnérabilité émergeait, dans un contexte apparemment très marquant et riche en émotions. En ce qui concerne les entrevues avec les orthophonistes, les questions portant sur leur approche avec les personnes aphasiques ont permis de comprendre la façon dont peuvent se mettre en place les interventions avec les proches. Aussi, le fait de les sous-questionner a révélé que l'expérience clinique serait un élément déterminant dans le développement de leur pratique professionnelle. La compréhension du rôle de l'expérience dans le cheminement professionnel général des orthophonistes dépassait l'objectif de cette thèse ; or, nos données suggèrent que c'est une piste à creuser. De futures études pourraient ainsi chercher à comprendre de quelle manière les pratiques professionnelles des orthophonistes se transforment avec les années.

Apprentissage 5 : Il est possible de dégager des patterns relationnels à partir du point de vue d'un seul des membres de la dyade, mais la mise en commun des points de vue des deux parties peut s'avérer riche.

L'article 1 révèle qu'il est possible de dégager des patterns relationnels systémiques à partir de la perspective d'un seul des membres de la dyade, le proche dans ce cas-ci. En effet, une personne peut rapporter ses actions, les réactions de l'autre ainsi que la façon dont les réactions de l'autre vont l'influencer, et ainsi de suite. Une telle méthode pourrait donc être

reprise dans de futures recherches. Toutefois, la mise en commun des quatre études qui constituent cette thèse montre aussi la richesse d'avoir les deux points de vue, soit celui des proches et celui des orthophonistes, puisqu'ils permettent d'éclairer les données et d'avoir une vision plus équilibrée du phénomène à l'étude. Dans cette optique, ne pas avoir recueilli le point de vue des personnes aphasiques dans les études 1 et 2 constitue donc une limite de cette thèse.

De futures recherches pourraient donc inclure le point de vue de la personne aphasique à l'égard de la relation avec le proche et aussi par rapport aux services en orthophonie. En raison du trouble de communication, la collecte de données pourrait combiner, d'une part, l'observation des interactions entre les orthophonistes, les personnes aphasiques et les proches et, d'autre part, des entrevues auprès de ces trois groupes de participants. Ainsi, après avoir filmé les séances d'intervention entre les orthophonistes, les proches et les personnes aphasiques, les vidéos pourraient être visionnées avec chaque participant. Cette stratégie pourrait aider les personnes aphasiques à exprimer leur vécu à l'égard de leurs interactions autant avec les proches que les orthophonistes. La possibilité qu'auraient les participants de visionner les vidéos et de les commenter pourrait aussi diminuer l'impression de se sentir évalués. Cette idée est inspirée d'une méthodologie de réflexion narrative suscitée par la vidéo telle qu'utilisée par Raingruber (2003) dans le domaine des sciences infirmières.

Apprentissage 6 : Le fait de s'intéresser spécifiquement aux proches de personnes aphasiques permet d'identifier le rôle que peut jouer l'aphasie dans leur expérience, sans toutefois savoir en quoi les éléments de leur expérience se distinguent ou non de ceux de l'expérience des proches de personnes ayant subi un AVC sans aphasie.

Le fait de s'être concentré sur les proches de personnes aphasiques a ainsi permis d'élaborer et de valider des hypothèses en regard du rôle que peut jouer l'aphasie, et ce, à partir d'exemples concernant directement ce trouble de la communication. Toutefois, il n'est pas possible de savoir si les changements et patterns relationnels mis en évidence dans le cas de l'aphasie seraient aussi présents dans l'expérience des proches de personnes ayant subi un AVC sans aphasie. Nous suggérons donc que de futures études qualitatives incluent autant des proches de personnes ayant subi un AVC avec aphasie que sans aphasie. Comparativement aux études quantitatives ayant comparé ces deux groupes de proches et ayant permis d'identifier que les difficultés vécues étaient de nature similaire, mais souvent d'ampleur plus prononcée dans les cas d'aphasie (ex. : Bakas et al., 2006; Christensen & Anderson, 1989), une étude qualitative permettrait de cerner si les patterns relationnels, leur installation et leur évolution sont différents.

Apprentissage 7 : Le fait de minimiser les différences entre les participants peut favoriser la saturation théorique alors que de maximiser les différences pourrait avoir un plus grand potentiel de transférabilité des données.

Une des forces de ce projet de thèse est la variabilité des profils des proches parmi les articles 1, 2 et 3, qui regroupent autant des filles, conjoints/conjointes, amis/amies, mères de personnes avec aphasie que des personnes dont l'issue de la réadaptation ou de l'expérience de l'AVC avec aphasie est positive ou négative. Cette variabilité de profils étudiés à plusieurs reprises par une méthode inspirée par la théorisation ancrée a permis de consolider certains concepts. Par exemple, les perceptions ont émergé plusieurs fois comme éléments déterminants dans le déclenchement du rôle d'aidant. De tels concepts pourraient donc être transférables à divers profils de proches.

Les échantillons à l'étude présentent aussi une certaine homogénéité. Ainsi, autant les participants proches qu'orthophonistes ont été recrutés en collaboration avec des centres de réadaptation situés en région métropolitaine. Ce facteur géographique pourrait avoir un impact sur l'organisation des services et donc, à la fois sur l'expérience de réadaptation des proches et sur celle des orthophonistes à l'égard de leur pratique. Ces similitudes pourraient avoir facilité l'atteinte de la saturation théorique, mais signifient que les résultats doivent être circonscrits dans ce contexte. De futures études pourraient varier les échantillons pour ce critère. De plus, dans la troisième étude, les proches étaient en relation avec des personnes aphasiques particulièrement jeunes (moyenne d'âge de 53 ans) comparativement à la moyenne d'âge de 73 ans mise en évidence par Dickey et al. (2010) qui ont étudié les caractéristiques démographiques de personnes devenues aphasiques à la suite d'un AVC. Pour les études 1 et 2, les moyennes d'âge respectives de 73 ans et 70 ans s'apparentent aux résultats de Dickey et al. (2010). Malgré certaines similitudes dans les résultats des études 1 à 3, les participants de l'étude 3 pourraient avoir des besoins différents envers la réadaptation puisque la survenue d'un AVC avec aphasie chez une personne jeune et cumulant plusieurs rôles pourrait apporter des perturbations spécifiques dans le système familial. De futures recherches pourraient donc aussi varier le critère de l'âge des personnes aphasiques. Enfin, bien que les orthophonistes peuvent en soi représenter un groupe assez homogène, l'ouverture qu'ont eue les participantes à s'engager dans cette étude et à partager leur vécu pourrait signifier qu'elles étaient potentiellement plus intéressées ou sensibilisées que d'autres au travail avec les proches.

Chapitre 5. Conclusion

Le présent projet de thèse a été entrepris avec la motivation de comprendre le paradoxe des proches de personnes aphasiques qui, en clinique, paraissent satisfaits des services de réadaptation reçus mais qui, selon les évidences théoriques, vivent des difficultés considérables après le congé de la réadaptation. Par ailleurs, il apparaît pertinent que les orthophonistes interviennent auprès des proches en raison des troubles de communication qu’occasionne l’aphasie. Toutefois, les méthodes d’interventions restent à être précisées. Ainsi, il semblait important de saisir dans quel contexte les orthophonistes entrent en contact avec les proches de personnes aphasiques et donc d’identifier l’impact que peuvent avoir de telles interactions sur le vécu de ceux-ci.

La réalisation de ce projet de thèse a permis de comprendre que le principal point de rencontre entre l’orthophoniste et le proche serait le rôle d’aidant que joue ce dernier auprès de la personne aphasique. Plus précisément, l’étude de la trajectoire dynamique des proches, de la pratique professionnelle des orthophonistes en réadaptation de l’aphasie et de la perspective de chacun de ces deux groupes à l’égard de leur relation a révélé que cet alignement serait le résultat des expériences et connaissances antérieures que chacun de ces deux individus apporte à la relation. Ainsi, le rôle d’aidant serait au cœur de l’expérience des proches, et c’est donc dans cette disposition qu’ils aborderaient leurs contacts avec les orthophonistes. Parallèlement, malgré les défis que poserait le travail avec les proches, les orthophonistes croient que les contacts avec ceux-ci pourraient bonifier les services offerts à la personne aphasique.

La relation proches-orthophonistes ainsi définie, serait alors en cohérence avec le rôle d’aidant assumé par les proches, mais pourrait les laisser sans soutien pour faire les ajustements relationnels induits par l’AVC avec aphasie. En effet, l’aphasie influencerait les perceptions des proches à l’égard de la personne aphasique et leurs comportements envers

celle-ci, en plus de voiler les attentes de chaque membre de la dyade par rapport à la relation. La négociation des changements relationnels serait donc complexifiée par l'aphasie. Par contre, il semblerait que lorsque le proche et la personne aphasique partagent l'idée que la personne aphasique est compétente, l'aide offert par le proche peut favoriser l'indépendance de la personne et donner lieu à une relation plus satisfaisante et se rapprochant de ce qu'elle était antérieurement. En ce qui concerne les orthophonistes, elles pourraient retirer une satisfaction professionnelle de leurs contacts avec les proches dans un rôle d'aidant, mais néanmoins trouver que le travail avec ceux-ci est exigeant et pourrait prendre une autre forme.

Ces résultats permettent donc de nuancer que la satisfaction des proches à l'égard de la réadaptation ne signifie pas pour autant que leurs besoins personnels ou relationnels sont comblés. Aussi, le fait que les proches reçoivent quelques services en orthophonie ne signifie pas nécessairement que ceux-ci visent leurs propres bénéfices ni permettent d'atteindre cette cible. Par ailleurs, selon les orthophonistes, certaines barrières ne limiteraient pas seulement les contacts avec les proches, mais aussi la façon dont ces contacts peuvent s'articuler.

Le « proche dans le rôle d'aidant » comme axe d'alignement entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques constitue une base prometteuse sur laquelle s'appuyer pour ensuite élargir l'étendue du territoire à partager. Ainsi, un plus large spectre d'interventions profiterait autant aux familles touchées par l'aphasie, puisque l'ajustement sur les plans de la communication et de la relation pourrait être favorisé, qu'aux orthophonistes qui pourraient ressentir une satisfaction professionnelle plus complète en parvenant à offrir les services qu'elles jugent idéaux. De tels changements pourraient être soutenus, entre autres, par l'utilisation d'une approche centrée sur la famille, par la mise en évidence de la diversité des rôles que peut jouer l'amélioration de la communication entre les proches et les personnes

aphasiques, par la pratique réflexive des orthophonistes ainsi que par l'inclusion d'une formation approfondie sur l'intervention auprès des familles dans le cursus universitaire des futures orthophonistes.

La mise en commun des perspectives des proches et des orthophonistes s'est révélée avantageuse pour mieux comprendre leur influence mutuelle et leur relation ainsi que pour dégager des recommandations qui pourraient être profitables à ces deux groupes. La reconnaissance de l'apport respectif des orthophonistes et des proches au développement de leur relation constitue, selon nous, un élément clé pour de futures recherches et pour la pratique clinique. Nous espérons ainsi qu'une telle vision systémique des relations inspirera les chercheurs et les cliniciens à regarder sous un autre œil les interactions, autant celles qu'ils cherchent à comprendre que celles auxquelles ils participent.

Bibliographie

- ASHA. (2010). Highlights and Trends: ASHA Counts for Year End 2010. Repéré le 02 juillet 2013 à <http://www.asha.org/uploadedFiles/2010-Member-Counts.pdf>
- Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing, 31*(1), 33-42.
- Bauer, M. (2007). Staff-family relationships in nursing home care: a typology of challenging behaviours. *International Journal of Older People Nursing, 2*(3), 213-218. doi: 10.1111/j.1748-3743.2007.00075.x
- Bouchard-Lamothe, D., Bourassa, S., Laflamme, B., Garcia, L. J., Gailey, G., & Stiell, K. (1999). Perceptions of three groups of interlocutors of the effects of aphasia on communication: an exploratory study. *Aphasiology, 13*(9-11), 839-855.
- Bovenkamp, H., & Trappenburg, M. (2009). The relationship between mental health workers and family members. *Patient Education and Counseling, 80*(1), 120-125.
- Brashler, R. (2006). Ethics, family caregivers, and stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation, 13*(4), 11-17.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Living successfully with aphasia: Family members share their views. *Topics in Stroke Rehabilitation, 18*(5), 536-548.
- Byng, S., Cairns, D., & Duchan, J. (2002). Values in practice and practising values. *Journal of communication disorders, 35*(2), 89-106.
- Caty, M.-È., Kinsella, E. A., & Doyle, P. C. (2009). Linking the art of practice in head and neck cancer rehabilitation with the scientists' art of research: A case study on reflective practice. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology, 33*(4), 183-188.
- Christensen, J. M., & Anderson, J. D. (1989). Spouse adjustment to stroke: Aphasic versus nonaphasic partners. *Journal of communication disorders, 22*(4), 225-231.
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (1999). Overprotection in couples with aphasia. *Disability and Rehabilitation, 21*(9), 432-437. doi: 10.1080/096382899297413
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2001). Spouses' perceptions of persons with aphasia. *Aphasiology, 15*(9), 811-825.
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, "speaking for", and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology, 20*(02-04), 327-336.
- Croteau, C., Vychytil, A. M., Larfeuil, C., & Le Dorze, G. (2004). "Speaking for" behaviours in spouses of people with aphasia: A descriptive study of six couples in an interview situation. *Aphasiology, 18*(4), 291-312. doi: 10.1080/02687030344000616
- Denman, A. (1998). Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability & Rehabilitation, 20*(11), 411-423.
- Deschênes, B., Jean-Baptiste, A., Matthieu, E., Mercier, A.-M., Roberge, C., & St-Onge, M. (2013). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Repéré le 8 janvier 2014 à http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide_implantation.pdf

- Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, M. P., Fang, J., Rowland, A., & Black, S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(2), 196-202.
- Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Van Heyst, J., Conroy, P., & Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 21(2), 122-130.
- Duhamel, F. (2007). *La Santé et la Famille: Une Approche Systémique en Soins Infirmiers*. Gaëtan Morin éditeur : Chenelière éducation.
- Evans, R. L., Bishop, D. S., Matlock, A.-L., Stranahan, S., Halar, E. M., & Noonan, W. C. (1987). Prestroke family interaction as a predictor of stroke outcome. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 68(8), 508-512.
- Evans, R. L., Bishop, D. S., Matlock, A.-L., Stranahan, S., Smith, G., & Halar, E. (1987). Family interaction and treatment adherence after stroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 68(8), 513-517.
- Ferguson, A., & Armstrong, E. (2004). Reflections on speech-language therapists' talk: implications for clinical practice and education. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 39(4), 469-477.
- Ferguson, A., Duffield, G., & Worrall, L. (2010). Legal decision-making by people with aphasia: critical incidents for speech pathologists. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(2), 244-258. doi: 10.3109/13682820902936714
- Fox, L., Poulsen, S., Clark Bawden, K., & Packard, D. (2004). Critical elements and outcomes of a residential family-based intervention for aphasia caregivers. *Aphasiology*, 18(12), 1177-1199.
- Gialanella, B., Bertolinelli, M., Lissi, M., & Prometti, P. (2011). Predicting outcome after stroke: the role of aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 33(2), 122-129.
- Gillespie, A., Murphy, J., & Place, M. (2010). Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers. *Aphasiology*, 24(12), 1559-1575.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2012). A systematic review of the positive outcomes for family members of people with aphasia. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 6(3), 135-149. doi: 10.1080/17489539.2012.739383
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2013a). A qualitative investigation into third-party functioning and third-party disability in aphasia: Positive and negative experiences of family members of people with aphasia. *Aphasiology*(ahead-of-print), 1-21.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2013b). Third-party disability in family members of people with aphasia: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 35(16), 1324-1341.
- Grbich, C. (1999). *Qualitative Research in Health: An Introduction*. SAGE Publications.
- Greenwood, N., & Mackenzie, A. (2010). Informal caring for stroke survivors: Meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas*, 66(3), 268-276.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors-factors influencing carers: a systematic review of quantitative studies. *Disability & Rehabilitation*, 30(18), 1329-1349.

- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2009). Informal primary carers of stroke survivors living at home-challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Rehabilitation*, 31(5), 337-351.
- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2010). Recent evidence on the development and maintenance of constructive staff-family relationships in the care of older people—a report on a systematic review update. *International Journal of Evidence- Based Healthcare*, 8(2), 45-74.
- Hasselkus, B. R. (1995). From Hospital to Home: Family-Professional Relationship in Geriatric Rehabilitation. *Gerontology & Geriatrics Education*, 15(1), 91-100.
- Hersh, D. (2003). “Weaning” clients from aphasia therapy: Speech pathologists' strategies for discharge. *Aphasiology*, 17(11), 1007-1029.
- Hersh, D. (2009). Breaking the connection: Why is it so difficult to talk about discharge with our clients with aphasia? *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11(2), 147-154.
- Hersh, D. (2010). Aphasia Therapists' Stories of Ending the Therapeutic Relationship. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(1), 30-38. doi: 10.1310/tsr1701-30
- Hersh, D., Sherratt, S., Howe, T., Worrall, L., Davidson, B., & Ferguson, A. (2012). An analysis of the “goal” in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(8), 971-984. doi: 10.1080/02687038.2012.684339
- Hertzberg, A., & Ekman, S. L. (2000). ‘We, not them and us?’ Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of advanced nursing*, 31(3), 614-622.
- Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380-388.
- Hilton, B. A., & Koop, P. M. (1994). Family communication patterns in coping with early breast cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 16(4), 366-391.
- Hinckley, J. (2005). The piano lesson: An autoethnography about changing clinical paradigms in aphasia practice. *Aphasiology*, 19(8), 765-779. doi: 10.1080/02687030544000092
- Hoen, B., Thelander, M., & Worsley, J. (1997). Improvement in psychological well-being of people with aphasia and their families: Evaluation of a community-based programme. *Aphasiology*, 11(7), 681-691.
- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). ‘You needed to rehab... families as well’: family members’ own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(5), 511-521.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2012). Communication changes and SLP services according to significant others of persons with aphasia. *Aphasiology*, 26(8), 1005-1028. doi: 10.1080/02687038.2012.671927
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability & Rehabilitation*, 33(1), 51-62.
- Kaas, M. J., Lee, S., & Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756.

- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
- Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., & Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using "Supported Conversation for Adults with Aphasia"(SCA): a controlled trial. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 44(3), 624.
- Kenny, B., & Lincoln, M. (2012). Sport, scales, or war? Metaphors speech-language pathologists use to describe caseload management. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(3), 247-259.
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 51(1), S225.
- Kong, A. P.-H. (2011). Family members' report on speech-language pathology and community services for persons with aphasia in Hong Kong. *Disability and Rehabilitation*, 33(25-26), 2633-2645.
- Korpelainen, J. T., Nieminen, P., & Myllylä, V. V. (1999). Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke*, 30(4), 715-719.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 309-340): Gaetan Morin Editeur Limitee.
- Lawrence, M., & Kinn, S. (2013). Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 35(7), 586-595. doi: 10.3109/09638288.2012.711895
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255.
- Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability & Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087.
- Le Dorze, G., Tremblay, V., & Croteau, C. (2009). A qualitative longitudinal case study of a daughter's adaptation process to her father's aphasia and stroke. *Aphasiology*, 23(4), 483-502.
- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2012). The Needs Experienced by Individuals and Their Loved Ones Following a Traumatic Brain Injury. *Journal of Trauma Nursing*, 19(4), 197-207.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M. (2005). The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19(8), 585-597.
- Lindhardt, T., Hallberg, I. R., & Poulsen, I. (2008). Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 45(5), 668-681.
- Lindhardt, T., Nyberg, P., & Hallberg, I. R. (2008). Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(4), 507-519.

- Lindsay, M. P., Gubitz, G., Bayley, M., Hill, M. D., Singh, S., & Phillips, S. (2010). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2010) (Groupe de rédaction des pratiques optimales et des normes de la Stratégie canadienne de l'AVC, Trans.). Ottawa: Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires.
- Litosseliti, L., & Leadbeater, C. (2013). Speech and language therapy/pathology: perspectives on a gendered profession. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 48(1), 90-101.
- Lock, S., Wilkinson, R., Bryan, K., Maxim, J., Edmundson, A., Bruce, C., & Moir, D. (2001). Supporting partners of people with aphasia in relationships and conversation (SPPARC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(S1), 25-30.
- Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 36(4), 139-144.
- McGurk, R., & Kneebone, I. I. (2013). The problems faced by informal carers to people with aphasia after stroke: A literature review. *Aphasiology*(ahead-of-print), 1-19.
- McGurk, R., Kneebone, I. I., & Pit ten Cate, I. M. (2011). "Sometimes we get it wrong but we keep on trying": A cross-sectional study of coping with communication problems by informal carers of stroke survivors with aphasia. *Aphasiology*, 25(12), 1507-1522. doi: 10.1080/02687038.2011.599528
- McLaughlin, E., Lincoln, M., & Adamson, B. (2008). Speech-language pathologists' views on attrition from the profession. *International journal of speech-language pathology*, 10(3), 156-168.
- McLaughlin, E. G. H., Adamson, B. J., Lincoln, M. A., Pallant, J. F., & Cooper, C. L. (2010). Turnover and intent to leave among speech pathologists. *Australian Health Review*, 34(2), 227-233. doi: 10.1071/AH08659
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Têtreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15(8), 731-747.
- Michallet, B., Têtreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process. *Aphasiology*, 17(9), 835-859.
- Nätterlund, B. S. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 17(1), 18-28.
- Nicholls, E., & Pernice, R. (2009). Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers: Has there been any change? *Issues in Mental Health Nursing*, 30(8), 474-481.
- Nichols, F., Varchevker, A., & Pring, T. (1996). Working with people with aphasia and their families: an exploration of the use of family therapy techniques. *Aphasiology*, 10(8), 767-781.
- OOAQ. (2012). Répartition des membres selon le sexe. Repéré le 02 juillet 2013 à http://www.ooaq.qc.ca/ordre/Doc_stats/repartition_regionale_milieu-travail_sexe_.pdf
- Palmer, S., & Glass, T. A. (2003). Family Function and Stroke Recovery: A Review. *Rehabilitation psychology*, 48(4), 255.

- Paterson, B., Kieloch, B., & Gmiterek, J. (2001). 'They Never Told Us Anything': Postdischarge Instruction for Families of Persons with Brain Injuries. *Rehabilitation Nursing*, 26(2), 48-53.
- Paul, N. A., & Sanders, G. F. (2010). Applying an ecological framework to education needs of communication partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 24(9), 1095-1112.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209): Gaetan Morin Editeur Limitee.
- Purdy, M., & Hindenlang, J. (2005). Educating and training caregivers of persons with aphasia. *Aphasiology*, 19(3-5), 377-388.
- Purves, B. A. (2009). The complexities of speaking for another. *Aphasiology*, 23(7-8), 914-925.
- Raingruber, B. (2003). Video-cued narrative reflection: a research approach for articulating tacit, relational, and embodied understandings. *Qualitative Health Research*, 13(8), 1155-1169.
- Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. (2011). La qualité des soins de l'AVC au Canada. Ottawa.
- Rochette, A., Korner-Bitensky, N., & Desrosiers, J. (2007). Actual vs best practice for families post-stroke according to three rehabilitation disciplines. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(7), 513-519. doi: 10.2340/16501977-0082
- Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Bastien, J., & Tellier, M. (2014). Actual and ideal services in acute care and rehabilitation for relatives post-stroke from three perspectives: relatives stroke clients and health professionals. *Journal of rehabilitation medicine*, 46(1), 16-22.
- Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Lacombe, J., Bastien, J., & Tellier, M. (2013). Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals. *Patient education and counseling*.
- Rose, M., Ferguson, A., Power, E., Togher, L., & Worrall, L. (2013). Aphasia rehabilitation in Australia: Current practices, challenges and future directions. *International journal of speech-language pathology*(0), 1-12.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Schiffrin, D. (1989). Conversation analysis. Dans F. J. Newmeyer (dir.), *Linguistics: The Cambridge Survey: Volume 4, Language: The Socio-Cultural Context* (p. 251-276): Cambridge University Press.
- Secrest, J. (2000). Transformation of the relationship: The experience of primary support persons of stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*, 25(3), 93-99.
- Servaes, P., Draper, B., Conroy, P., & Bowring, G. (1999). Informal carers of aphasic stroke patients: Stresses and interventions. *Aphasiology*, 13(12), 889-900.
- Sherratt, S., Worrall, L., Pearson, C., Howe, T., Hersh, D., & Davidson, B. (2011). "Well it has to be language-related": Speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(6), 317-328.

- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. R. (2010). Communication partner training in aphasia: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12), 1814-1837. doi: 10.1016/j.apmr.2010.08.026
- Skeat, J., & Roddam, H. (2010). The role of reflective practice in supporting EBP. Dans H. Roddam & J. Skeat (dir.), *Embedding Evidence-Based Practice in Speech and Language Therapy: International Examples* (p. 222-229). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Sorin-Peters, R. (2003). Viewing couples living with aphasia as adult learners: Implications for promoting quality of life. *Aphasiology*, 17(4), 405-416. doi: 10.1080/02687030244000752
- Sorin-Peters, R. (2004). The evaluation of a learner-centred training programme for spouses of adults with chronic aphasia using qualitative case study methodology. *Aphasiology*, 18(10), 951-975.
- Speech Pathology Australia. (2012). Repéré le 02 juillet 2013 à <http://www.speechpathologyaustralia.org.au/education-and-careers/real-men-do-speech-pathology>
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basic of qualitative research*. (2^e éd.). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications.
- Tessier, A. (2012). L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches (Vol. 9, p. 1-101): Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).
- Turner, S., & Whitworth, A. (2006). Conversational partner training programmes in aphasia: A review of key themes and participants' roles. *Aphasiology*, 20(6), 483-510. doi: 10.1080/02687030600589991
- van der Gaag, A., Smith, L., Davis, S., Moss, B., Cornelius, V., Laing, S., & Mowles, C. (2005). Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical rehabilitation*, 19(4), 372-380.
- Verna, A., Davidson, B., & Rose, T. (2009). Speech-language pathology services for people with aphasia: A survey of current practice in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11(3), 191-205.
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J. W., Berlekom, S. B. V., Van Den Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability & Rehabilitation*, 28(24), 1557-1561.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. George Braziller New York.
- Währborg, P., & Borenstein, P. (1989). Family therapy in families with an aphasic member. *Aphasiology*, 3(1), 93-98.
- Ward-Griffin, C., Bol, N., Hay, K., & Dashnay, I. (2003). Relationships between families and registered nurses in long-term-care facilities: a critical analysis. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 35(4), 150-174.
- Ward-Griffin, C., & McKeever, P. (2000). Relationships between nurses and family caregivers: partners in care? *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. d. A. (1967). *Pragmatics of human communication; a study of interactional patterns, pathologies and paradoxes*. N.Y.: Norton.

- White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A., & Wood- Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in nursing & health*, 26(3), 177-189.
- Wilkinson, R., Bryan, K., Lock, S., Bayley, K., Maxim, J., Bruce, C., . . . Moir, D. (1998). Therapy using conversation analysis: helping couples adapt to aphasia in conversation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33(S1), 144-149.
- Wilkinson, R., Lock, S., Bryan, K., & Sage, K. (2011). Interaction-focused intervention for acquired language disorders: Facilitating mutual adaptation in couples where one partner has aphasia. *International journal of speech-language pathology*, 13(1), 74-87.
- Wilkinson, R., & Wielaert, S. (2012). Rehabilitation Targeted at Everyday Communication: Can We Change the Talk of People With Aphasia and Their Significant Others Within Conversation? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1, Supplement), S70-S76. doi: 10.1016/j.apmr.2011.07.206
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and Families: A guide to family assessment and intervention*. (4th^e éd.). Philadelphia: F. A. Davis.
- Zemva, N. (1999). Aphasic patients and their families: Wishes and limits. *Aphasiology*, 13(3), 219-224.

